

***Les proches dans l'ombre du cancer au domicile,  
Que font les infirmières?***

**Travail de Bachelor**

**Aegerter Bérénice – n° 4070010675**

**Aitsiselmi Eva – n° 4070016261**

Directeur-trice: Fournier Frédéric - Chargé d'enseignement HES  
Membre du jury externe: Laroutis-Monet Régine - Infirmière de Santé publique  
spécialisée en oncologie et soins palliatifs

**Genève, le 15 août 2016**

## Déclaration

« Ce travail de bachelor a été réalisé dans le cadre d'une formation en soins infirmiers à la Haute école de santé - Genève en vue de l'obtention du titre de *Bachelor of Science HES-SO en soins infirmiers* ». L'utilisation des conclusions et recommandations formulées dans le travail de bachelor, sans préjuger de leur valeur, n'engage ni la responsabilité des auteurs, ni celle du directeur du travail de bachelor, du juré et de la HEdS.

Nous attestons avoir réalisé seuls/seules le présent travail sans avoir plagié ou utilisé des sources autres que celles citées dans la bibliographie ».

Fait à Genève, le 15 août 2016

Bérénice Aegerter et Eva Aitsiselmi

## **Remerciements**

Nous tenons à remercier M. Frédéric Fournier pour son soutien et son implication durant la rédaction de ce travail. Par ses judicieux conseils, il nous a permis de nous questionner et d'avancer dans notre réflexion afin d'élaborer cette revue de littérature et d'en garantir la pertinence.

Nous remercions également Mme Régine Laroutis-Monet d'avoir accepté d'être membre du jury pour la soutenance de notre travail.

Une attention particulière à Mlle Alina Miny et M. Philippe Aegerter qui ont aimablement relu de façon critique nos écrits.

Nous éprouvons aussi de la gratitude envers Mlle Isabelle Da Silva Fereira et Mlle Sandrine De Almeida, nos binômes pendant la pré-rédaction de ce travail de bachelor.

Notre extraordinaire et inattendue collaboration nous a permis de nous questionner sur une problématique actuelle des soins infirmiers élargissant ainsi nos connaissances et nos futures pratiques professionnelles. Nous avons su avancer ensemble malgré les moments de doute, et parfois de démotivation. Ce fut une expérience enrichissante et remplie de complicité.

Pour terminer, un grand merci à nos familles et à nos amis qui nous ont témoigné durant ces quatre années de formation leur confiance et nous ont soutenu sans réserve.

Une pensée personnelle et profonde à la maman de Bérénice qui fut sa source d'inspiration et de motivation dans la poursuite de ce projet professionnel.

## **Résumé :**

**But :** Ce travail cherche à déterminer comment les infirmières soutiennent les proches de patients atteints d'un cancer afin d'améliorer ou maintenir leur santé et leur bien-être sans alourdir leur quotidien.

**Méthode :** Il a été réalisé au moyen d'une revue de littérature étoffée. Huit articles ont été sélectionnés dans des bases de données scientifiques. Ils ont ensuite été résumés et analysés. Ils mettent en évidence les grandes thématiques à la base de ce travail qui ont été discutées selon les cadres de référence et le modèle conceptuel de Callista Roy.

**Résultats :** Les recherches montrent que les aidants rencontrent des difficultés dans leur quotidien. Ils ont des besoins qui sont entendus mais pas toujours pris en considération par le corps infirmier. Cela implique que des interventions doivent être développées et mises en place pour y répondre.

**Discussion :** Les proches, de part leur rôle, peuvent souffrir notamment de dépression, d'anxiété et de troubles du sommeil. Afin de diminuer ces risques, ils ont besoin d'information et de soutien par les professionnels et leur entourage. Ils recherchent une signification à leur condition d'aidant afin de vivre positivement le quotidien. Les infirmières ont un rôle important dans la minimisation de ces atteintes à la santé et au bien-être par leurs différentes interventions.

**Conclusion :** Cette revue de littérature relève les besoins insatisfaits des proches aidants de personnes atteintes de cancer. Elle propose plusieurs axes de travail en matière de soutien et d'accompagnement pour les infirmières en s'appuyant sur le modèle de l'adaptation.

## **Mots-clés**

cancer - proches aidants - adaptation - besoins - pratique infirmière

## **Key words**

neoplasm - caregivers - physiological, adaptation - needs - nurse practice

## Liste des abréviations

<b>ACSP</b>	Association canadienne de soins palliatifs et la coalition pour des soins de fin de vie de qualité au Canada
<b>ESPA</b>	Enquête suisse sur la population active
<b>HEdS</b>	Haute Ecole de Santé - Genève
<b>IMAD</b>	Institution de maintien à domicile
<b>OMS</b>	Organisation Mondiale de la Santé

L'utilisation du terme "*infirmières*" a été adoptée afin de faciliter la lecture de ce travail et n'a aucune intention discriminatoire.

## Liste des tableaux

Tableau 1. PICO et MeshTerms

Tableau 2. Critères d'inclusion et d'exclusion

Tableau 3. Sous thèmes et thèmes de en créant une relation

Tableau 4. Sous thèmes et thèmes en gardant les soins à domicile

Tableau 5. Tableau comparatif des études retenues pour l'analyse critique

## Liste des figures

Figure 1. Toile de raisonnement

Figure 2. Diagramme de flux

Figure 3. The psychosocial impact and coping strategies of stage III melanoma patients and caregivers over the course of the disease

Figure 4. The cancer family caregiver experience

## Table des matières

1. Introduction	9
1.1. Problématique	12
1.1.1. Le rôle d'aidant	12
1.1.2. Le virage ambulatoire	13
1.1.3. Le principe de subsidiarité	14
1.1.4. L'impact du cancer sur les proches aidants	15
1.1.5. Soutien aux proches aidants	16
1.2. Cadre théorique	19
1.2.1. Ancrage disciplinaire	19
1.2.2. Métaconcepts	20
1.2.2.1. La personne	21
1.2.2.2. Le soin	21
1.2.2.3. La santé	21
1.2.2.4. L'environnement	22
1.2.3. Adaptation	22
1.2.3.1. Les stimuli	22
1.2.3.2. Les modes d'adaptation	22
1.3. Question de recherche	24
2. Méthode	26
2.1. Sources d'information et stratégie de recherche documentaire	26
2.2. Diagramme de flux	29
3. Résultats	30
3.1. Analyse critique des articles retenus	30
3.1.1. "A qualitative assessment of psychosocial impact, coping and adjustment in high-risk melanoma patients and caregivers" Tan, J .D., Butow, P. N., Boyle, F. M., Saw, R. P.M., O'Reilly, A.J.	30
3.1.2. "When Do We Need to Care About the Caregiver? Supportive Care Needs, Anxiety, and Depression Among Informal Caregivers of Patient With Cancer and Cancer Survivors" Sklenarova, H., Haun M.W., Friedrich, H.C., Huber, J., Thomas, M., Winkler, E.C., Herzog, W. & Hartmann, M.	33
3.1.3. "Experiences of Family Caregivers of Cancer Patients Receiving Chemotherapy" Sercekus, P., Besen, D.-B., Gunusen, N.-P., Edeer, A. D.	34

3.1.4.	“Cancer Family Caregivers : A new direction for interventions” Williams, A.-L., Bakitas, M.	36
3.1.5.	“Spouses' Perceptions of and Reactions to Living With a Partner Who has Undergone Surgery for Rectal Cancer Resulting in a Stoma” Persson, E., Severinsson, E., Hellström, A.-L.	39
3.1.6.	“The Challenge of quality cancer care for family caregivers” Given, B. A, Given, C.W. , Sherwood, P.	42
3.1.7.	“The Caregiving Journey for Family Members of Relatives With Cancer: How Do They Cope?” Northfield, S., Nebauer, M.	46
3.1.8.	“Le sens d’être un soutien pour les familles qui prennent soin (les aidants naturels) tel que raconté par des infirmières diplômées travaillant en soins palliatifs à domicile” Stoltz, P., Lindholm, M., Udén, G., Willman, A.	54
3.2.	Tableau comparatif	60
4.	Discussion	65
4.1.	Au niveau physiologique	65
4.2.	Dans l'interdépendance	67
4.3.	Différents rôles	69
4.4.	Concept de soi	72
5.	Conclusion	74
5.1.	Apports et limites du travail	74
5.2.	Recommandations	76
6.	Références	77
7.	Annexes	82
7.1.	Echelle HAD	82
7.2.	Echelle d’auto-évaluation de la dépression selon Montgomery Asberg	84

**“Nous travaillerons ensemble pour soutenir le courage là où il y a la peur,  
pour encourager la négociation là où il y a le conflit,  
et donner l’espoir là où règne le désespoir”**

Nelson Mandela



## 1. Introduction

Le cancer est l'une des principales maladies responsables du taux de morbidité et de mortalité dans le monde. Cette maladie est de plus en plus répandue, environ 14 millions de cas de cancers ont été recensés dans le monde en 2012 et l'OMS estime que l'apparition de nouveaux cas devrait augmenter de 70% au cours des deux prochaines décennies (OMS, 2015). En Suisse, on dénombre environ 38'000 nouveaux cas de cancer chaque année, dont 20'624 sont des hommes et 17'722 sont des femmes (Office fédéral de la statistique, 2015).

On définit le cancer comme étant la prolifération rapide et incontrôlée de cellules qui peuvent envahir une partie de l'organisme et ensuite s'infiltrer dans d'autres. On parle alors de métastases, celles-ci étant la principale cause de mortalité. Il est possible de réduire le risque d'apparition de nombreux cancers en évitant l'exposition aux principaux facteurs prédisposants, comme le tabagisme responsable de *“près de 70% des décès par cancer du poumon”*. Cependant, un nombre important de cancers peut être guéri par les traitements comme la chirurgie, la radiothérapie et la chimiothérapie surtout s'ils sont détectés suffisamment tôt. L'objectif principal de ces thérapies étant de guérir la maladie ou de prolonger la durée de vie de la personne atteinte. (OMS, 2015)

L'amélioration des conditions de vie et les progrès médico-thérapeutiques de ces dernières années ont eu pour effet majeur de prolonger l'espérance de vie de la population mondiale. De nombreuses maladies qui, autrefois, entraînaient presque toujours la mort des malades peuvent aujourd'hui être guéries. En Suisse, entre 2008 et 2012, une hausse du taux de survie sur 10 ans des malades atteints de cancers a été constatée passant de 45% à plus de 53% pour les hommes et de 50% à 58% pour les femmes. Cela s'explique par le développement de stratégies de dépistage, de promotion et de prévention de la santé et par l'amélioration des thérapies. Il n'en demeure pas moins que lors des phases aiguës d'une maladie, tel que le cancer, des soins importants soient nécessaires et que des atteintes définitives à la santé physique et psychique ne peuvent pas toujours être évitées. (Soutien aux proches aidants, Rapport du Conseil fédéral, 2014 et Le Cancer en Suisse, OFS, 2015).

Le vieillissement est un autre facteur fondamental dans l'apparition du cancer. On observe, en effet, une augmentation spectaculaire de l'incidence avec l'âge, très vraisemblablement due à l'accumulation des risques de cancers spécifiques tout au long de la vie, conjuguée au fait que les mécanismes de réparation du corps tendent généralement à perdre de leur efficacité avec l'âge (OMS, 2015).

Dans beaucoup de cas, les soins aux patients atteints d'un cancer avancé sont pris en charge par la famille. Dans ce contexte intervient donc le rôle de proche aidant (Floriani & Schramm, 2006).

« Les aidants dits naturels ou informels sont les personnes non professionnelles qui viennent en aide à titre principal, en partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment le nursing, les soins, l'accompagnement à la vie sociale et au maintien de l'autonomie, les démarches administratives, le soutien psychologique, la communication, les activités domestiques, etc. » (ChroniSanté, 2013).

Selon le site de la Croix-Rouge, la Suisse recense 220'000 à 250'000 personnes qui accompagnent ou soignent une personne âgée, malade ou en situation de handicap à domicile (Croix-Rouge, 2013).

A Genève, 14% de la population âgée de 15 ans et plus, soit 55'000 personnes, sont des proches aidants. Ce sont majoritairement des femmes et des personnes de moins de 65 ans. Ces personnes s'occupent au moins une fois par semaine d'un proche mais dans certains cas, c'est un travail quasi journalier ("République et Canton de Genève", 2012).

Dans le cas de la maladie cancéreuse, les proches aidants accompagnent le patient dans les différentes étapes tels que le diagnostic, les traitements, les récidives de la maladie et/ou les soins palliatifs. Ils traversent alors des moments difficiles et durs psychologiquement. Ils gardent malgré tout l'espoir d'une guérison bien que parfois la mort du parent soit inéluctable. Ce chemin à travers la maladie est aussi accompagné de déception, de souffrance et d'une grande charge de travail qui tend à augmenter au fur et

à mesure que la maladie évolue. Les proches doivent donc s'adapter dès l'annonce du diagnostic, dans les premiers soins et continuellement suivant l'évolution du cancer (Floriani & Schramm, 2006).

Et c'est plus particulièrement lors de la phase de traitement qu'ils vont, très souvent, se retrouver sollicités en tant que proches aidants. Ils endossent ainsi de nouvelles responsabilités, notamment en termes de soutien psychologique et d'aide face aux activités de la vie quotidienne, auxquelles le patient atteint d'un cancer est confronté. L'entourage, la famille, s'adaptent à cette nouvelle condition d'aidant, tout en jonglant avec leur vie professionnelle et privée (Mollard, 2009).

Dans ce contexte, il est primordial que l'attention des professionnels de la santé soit également tournée vers les proches du patient et sur la manière dont ils s'adaptent à la situation, cela pour les soutenir et les accompagner du mieux possible dans ce parcours face à la maladie.

Avoir connaissance des difficultés que rencontrent les proches aidants pour que les professionnels de santé répondent au mieux à leurs besoins est l'objet de ce travail de Bachelor.

## **1.1. Problématique**

### **1.1.1. Le rôle d'aidant**

La majorité des proches aidants accueillent positivement l'occasion de prodiguer des soins, d'être des soutiens à un être qui leur est cher et qui vit un problème de santé car ils sont principalement motivés par l'amour et le devoir moral (Stajduhar et Davies, 2005).

L'Association suisse des services d'aide et de soins à domicile a publié un rapport concernant les proches aidants de Suisse latine. Elle met en évidence que les motivations des proches aidants seraient dues à 96% à un lien affectif, à 74% à un sentiment de satisfaction, à 46% à un sentiment de devoir et à 16% à des convictions religieuses (Association suisse des services d'aide et de soins à domicile, 2011).

Toutefois, d'après l'Association canadienne de soins palliatifs et la coalition pour des soins de fin de vie de qualité au Canada (ACSP, 2013), le fait de prendre soin d'une personne proche peut avoir des conséquences affectives, mentales et physiques profondes sur les aidants car ils sont confrontés à de lourdes responsabilités. Ils vouent une grande part de leur vie à leur proche sans recevoir ni conseil, ni formation, ni soutien psychologique ou financier. Ils se trouvent souvent démunis et seuls. Cela peut occasionner de la fatigue et du stress et engendrer des disputes avec le malade ou des négligences dans les soins. En moyenne, ils passent 54 heures par semaine auprès de l'être cher, en plus du travail qu'ils exercent, ce qui revient à avoir un double emploi. Trouver un équilibre entre vie professionnelle et rôle d'aidant peut s'avérer complexe. Bien souvent les responsabilités d'aidant peuvent nuire à leur travail comme les appels téléphoniques fréquents ou l'obligation de s'absenter pour accompagner le proche malade à ses rendez-vous chez le médecin. La gestion de ces activités peut, en plus de générer du stress et de la fatigue, affecter fortement la vie de famille, le travail, la santé, la vie sociale et les revenus.

Selon le rapport du conseil fédéral *Soutien aux proches aidants* (2014), 15% des aidants déclarent être restreints dans leur activité professionnelle du fait des tâches qu'ils assument de par leur statut d'aidant.

D'après l'ACSP (2013), le travail donne du répit et soulage le sentiment d'isolement. Cependant, si leur rôle, aux côtés du proche malade, nécessite d'être plus de trente

heures par semaine, souvent pour une durée indéterminée, il est difficile pour eux de concilier les obligations professionnelles et privées. En effet, la maladie cancéreuse implique de gérer les effets secondaires des traitements, les besoins de la personne malade ainsi que le maintien du foyer. Ils se doivent alors de choisir entre le travail et le rôle d'accompagnant. (Rapport du conseil fédéral, 2014).

### **1.1.2.     *Le virage ambulatoire***

L'implication des proches dans l'accompagnement de personnes atteintes de façon chronique dans leur santé intervient dans un contexte de transfert des soins aux familles, des soins jusqu'ici assumés par les institutions hospitalières. Le virage ambulatoire est la cause de cette reconfiguration du système de santé. En Suisse, il a débuté dans les années 1960 dans le domaine de la psychiatrie puis s'est peu à peu étendu aux domaines de la médecine, de la chirurgie et plus récemment à celui de l'oncologie. Le virage ambulatoire se traduit par une réduction de la durée de séjour d'hospitalisation avec pour conséquence l'augmentation de soins à domicile dispensés par les institutions compétentes ou par les proches aidants (CDS, Conférence suisse des directrices et des directeurs cantonaux de la santé, 2009).

A la base de ce mouvement de désinstitutionalisation, il y a d'une part les coûts d'hébergement en centre de longue durée plus élevés que les soins en ambulatoire, le coût moyen d'une hospitalisation en 2012 étant de 9419 francs; et d'autre part, le nouveau système de facturation et le nombre de lits disponibles qui est en diminution constante. Entre 2002 et 2012, le nombre total de lits disponibles a baissé de 13,1%. Les quelques 38'000 lits disponibles en 2012 se répartissent entre les trois domaines d'activité suivants: les soins aigus 62%, la psychiatrie 19% et la réadaptation-gériatrie 19% (Office fédéral de la statistique, 2014).

Ainsi, les aidants, déjà surchargés par les responsabilités liées au soutien d'un proche malade, en ont davantage qui leur sont imposées. Les proches aidants n'offrent pas que de l'aide et du soutien, ils prodiguent également des soins qui peuvent être complexes et qui exigent parfois de posséder du matériel adapté à domicile (Ducharme, 2004).

Selon Ducharme (2006), en plus de l'aide et du soutien qu'ils dispensent, les proches aidants *«prodiguent des traitements à domicile (...) tels que pansements, injections et prises de pression artérielle»*. Cela pose de nombreuses questions quant au rôle professionnel des infirmières.

### **1.1.3. Le principe de subsidiarité**

Dans le système de santé actuel, le médecin prescrit des actes et des traitements qui sont ensuite gérés et réalisés par les infirmières, le patient ou les proches. Pour réaliser ses prescriptions, il s'appuie sur ses connaissances, son expérience mais également sur l'avis des infirmières ou sur les informations que détiennent le patient et sa famille sur sa santé. Lors d'un soin de plaie, par exemple, c'est bien souvent l'infirmière, de part son expertise clinique, qui propose au médecin le matériel et le protocole à suivre (Fisette, 2013).

Le principe de subsidiarité *"consiste à réserver uniquement à l'échelon supérieur, uniquement ce que l'échelon inférieur ne pourrait effectuer que de manière moins efficace"* (vie-publique.fr, 2016). Cela se traduit par le fait que chaque professionnel de santé doit être *"à la place où il est le plus efficace"*, mais également que certains soins ne devraient pas être délégués au patient ou à sa famille (Fisette, 2013).

Actuellement, le système de santé est repensé pour compenser le manque de soignants, d'argent et de temps. Le rôle de chacun est remis en question, certaines prestations sont laissées à d'autres professionnels (Fisette, 2013). Pour caricaturer quelque peu, le médecin devient le prescripteur, l'infirmière la coordinatrice, l'ASSC la réalisatrice et finalement l'aide-soignante est la personne qui est au plus près du patient.

Pour Clément et Lavoie (2012), le rôle du proche dans ce système de santé devrait rester celui d'un soutien psychologique et social, et non devenir celui de soignant, comme dans le modèle social-démocrate que ces auteurs décrivent. Ici, l'Etat intervient avant la famille garantissant ainsi "l'autonomie individuelle". Chaque personne se retrouve indépendante de sa famille, permettant à ses membres de conserver et développer leur activité professionnelle et de limiter voire éviter l'épuisement familial.

En tant qu'infirmière, dans le processus de "virage ambulatoire", il est essentiel que les soins propres à leur profession ne soient pas délégués aux familles.

#### **1.1.4. L'impact du cancer sur les proches aidants**

Le cancer est défini comme étant une maladie de la cellule. La cellule est une unité microscopique qui est à la base de la vie. Il en existe plus de deux cents types et tous les êtres vivants en sont pourvus. L'organisme humain est composé, par exemple, de cellules cutanées, musculaires, nerveuses, osseuses.

Une cellule qui se modifie tout en perdant sa capacité à se réparer est une cellule cancéreuse. Elle se multiplie alors de façon incontrôlée jusqu'à former une masse qu'on nomme tumeur. Les cellules cancéreuses peuvent envahir d'autres parties de l'organisme en passant par les vaisseaux lymphatiques ou sanguins qui composent le corps humain. Elles vont alors y former de nouvelles tumeurs appelées métastases.

Chaque cancer est unique. Il est donc primordial que chacun d'eux soit traité de manière adaptée. Tous les traitements visent à détruire ces cellules cancéreuses. Sans eux, elles vont évoluer et engageront rapidement le pronostic vital de la personne atteinte. (Institut national du cancer français, 2008).

Il existe plusieurs façons de traiter le cancer. Les traitements peuvent être utilisés seuls ou en association. Il existe la chimiothérapie, la chirurgie, la radiothérapie, l'hormonothérapie, les thérapies ciblées et l'immunothérapie. Ces différentes techniques de soins visent à éradiquer les cellules cancéreuses en les détruisant directement ou en les empêchant de se multiplier.

Les traitements s'attaquent non seulement à celles-ci mais aussi aux cellules saines de l'organisme. Par exemple, les chimiothérapies, toxiques à dose thérapeutique, agressent les cellules du corps. C'est la destruction des cellules saines comme celles du tube digestif ou à l'origine des cheveux et des poils ou encore les gamètes qui se multiplient rapidement qui entraînent des effets secondaires chez le malade. Des effets tels que l'alopécie, les nausées, les vomissements et la mucite peuvent être temporaires et modérés par des médicaments (Institut national du cancer français, 2008).

Les proches aidants sont donc confrontés à des soins lourds dus aux répercussions physiques et psychologiques importantes des traitements. Ils aident la personne atteinte du cancer à conserver sa mobilité en l'encourageant à accomplir elle-même, aussi longtemps que possible, certains actes et gestes du quotidien comme sortir du lit, se faire à manger, s'habiller ou se doucher. Ils assurent également sa protection en prévenant les

chutes par exemple. Ils veillent à une bonne luminosité, suppriment les obstacles comme les câbles ou les tapis du lieu de vie et permettent à la personne malade de parcourir son habitation en toute sécurité. Entre autres, ils sont sollicités lorsqu'arrivent des épisodes de diarrhées ou de vomissement imprévisibles et impératifs qui impliquent de se rendre rapidement à la salle de bain (Croix-rouge Suisse, 2015).

D'après la Croix rouge Suisse (2015), la présence des proches aidants est importante pour le malade.

Ils aident au maintien d'une belle image corporelle en adaptant la garde-robe avec des vêtements confortables, faciles à mettre et à ôter, tout en restant seillants. Ils permettent à la personne aidée de continuer à se mettre en valeur tout en se sentant mieux dans son corps.

Ils veillent également à ce qu'elle continue de s'alimenter et s'hydrater correctement. Bien souvent, le malade est tributaire d'autrui pour boire et manger ce qui peut engendrer un sentiment particulièrement aigu de désarroi et de perte d'autonomie. De plus, le manque d'appétit, les difficultés à mâcher et à avaler, voire les nausées ou les vomissements peuvent encore aggraver ce sentiment de détresse, surtout si cela est dû aux traitements. Les proches aidants y sont attentifs car une inappétence prolongée met en péril la santé. Ils jouent donc un rôle très important et font preuve d'imagination dans la préparation des repas pour inviter le malade à avoir envie de manger.

Certains traitements ou l'évolution même de la maladie peuvent entraîner des incontinences urinaires, fécales ou des diarrhées. L'élimination fait partie de la sphère très privée d'une personne; ne plus pouvoir aller aux toilettes sans aide est donc souvent ressenti comme dégradant amenant le malade à éprouver de la honte. Les proches aidants accompagnent non seulement le malade dans l'expression de ses émotions mais aussi dans le maintien du ménage, dans le changement et le nettoyage des draps ou des habits souillés. La gestion des effets secondaires des traitements de la maladie cancéreuse s'avère donc particulièrement lourde pour eux.

#### **1.1.5.     *Soutien aux proches aidants***

Selon la Revue Reiso (2013), les proches aidants connaissent, le plus souvent, les répercussions et les risques auxquels ils s'exposent dans leur santé, dans leurs vies sociale et professionnelle lorsqu'ils décident de soutenir un proche atteint gravement dans



sa santé. Les motivations qui les poussent à intervenir sont multiples. Comme cela a été vu ci-dessus, ils peuvent être motivés par la loyauté envers des traditions familiales ou culturelles, par le devoir pour honorer une promesse, par l'amour ou par la réciprocité.

Soumis à un stress d'intensité potentiellement variable sur plusieurs mois, voire plusieurs années selon la maladie dont souffre la personne qui leur est chère, les proches aidants sont parfois sollicités jusqu'à épuisement. Cet épuisement est évitable. En effet, il ne résulte pas toujours de leur capacité de résistance mise à trop forte contribution. Il découle aussi de la non reconnaissance de leurs compétences et à leur méconnaissance des services professionnels d'aide et de soutien disponibles pour les soulager dans leur rôle. (Revue Reiso, 2013).

Dès lors que les proches aidants s'impliquent au quotidien auprès de leur parent malade, ils s'exposent à l'épuisement et à de nombreux autres risques. Ils devraient profiter de temps en temps d'un moment de relâche. Il ne suffit plus à ce jour de reconnaître leur travail mais de les écouter et de les soutenir dans ce quotidien (Revue Reiso, 2013).

Selon l'Association suisse des services d'aide et de soins à domicile (2011), le plus souvent, un soutien existe, mais les possibilités de relayer les proches aidants en cas d'urgence ou pour un temps de relâche font malgré tout défaut. Outre les professionnels de santé, il y a généralement encore d'autres acteurs qui interviennent activement dans les différentes situations de soins. Ce sont en premier lieu des aides professionnelles qui sont sollicitées (employés de maison, infirmières indépendantes, etc.) et en second lieu, ce sont d'autres proches, notamment les enfants, frères et sœurs.

Ce soutien est manifestement loin d'être à la hauteur des besoins, comme l'indique le sondage réalisé par l'Association suisse des services d'aide et de soins à domicile (2011). Près de la moitié des proches interrogés répondent qu'il leur est difficile de trouver des relais en situation de crise; 40 % indiquent même qu'ils n'ont personne qui puisse venir les relayer dans ce cas de figure.

Être aidant d'un proche atteint d'un cancer, c'est faire face à l'imprévu, assumer de nombreuses tâches de jour comme de nuit, adapter son organisation, son travail au gré de la maladie, et vivre beaucoup d'émotions (ACSP, 2013).

Il s'agit donc pour les infirmières d'être attentives aux proches aidants, une population vulnérable, face aux difficultés et aux risques qu'ils encourent. Il est nécessaire de les soutenir et de les informer sur les dispositifs existant pour les aider dans leurs tâches et dans l'identification de leurs ressources personnelles. Toutefois, il est primordial de veiller à ne pas alourdir leur fardeau mais de faciliter une haute adaptation.

## **1.2. Cadre théorique**

Le cancer a une influence sur la vie de tous les jours. De nombreux changements ont lieu, dus à la maladie et à ses traitements. Comme vu précédemment, les proches doivent aider les malades à gérer les responsabilités familiales, financières et médicales, voire le faire à leur place, surtout lorsque survient une crise. Dans ces cas, généralement, les aidants naturels ont peu de temps pour s'y préparer et, dans certaines situations, ils doivent y faire face alors qu'ils ne s'y attendaient pas. Il leur faut donc mobiliser des stratégies adaptatives pour gérer ces imprévus. (liguecancer.ch, 2015)

Le modèle conceptuel de l'adaptation de Soeur Callista Roy est basé sur le fait que l'homme cherche à s'adapter à son environnement et à son état de santé quel qu'il soit tout au long de sa vie. Cela en répondant à des stimuli internes ou externes grâce à des mécanismes d'adaptation, innés ou acquis, et d'ordre biologique, psychologique, sociale ou spirituelle. Ces mécanismes débouchent sur des comportements de haute ou basse adaptation. Le rôle des infirmières est d'évaluer ces comportements, de constater le niveau d'adaptation de la personne et d'établir, si besoin, des objectifs à atteindre en mettant en place des interventions pour promouvoir les comportements de haute adaptation.

### **1.2.1. Ancrage disciplinaire**

Selon Alligood et Tomey (2010), Callista Roy fonde son modèle sur deux postulats: la vérité et l'humanisme. Le premier, qu'elle a elle-même créé, dit que le but commun aux hommes est de vouloir une certaine qualité de vie dans laquelle ils pourront s'épanouir. Le deuxième énonce que la vie humaine, les expériences qu'elle amène à faire et les sentiments qu'elle pousse à ressentir sont nécessaires à cet épanouissement.

Ces assumptions font que, pour Fawcett (2003), le modèle de Roy se situe dans le paradigme de l'intégration. Un paradigme est une façon de voir et comprendre la santé, les soins, l'individu ou la société. Pépin (2010) décrit celui de l'intégration comme la reconnaissance d'éléments multiples et manifestations en lien avec l'environnement. Ce paradigme prend donc en compte les dimensions physique, mentale, émotionnelle, familiale, sociale, culturelle et spirituelle de la personne.

Pour Pépin & al. (2010), ces assumptions font que le modèle de Callista Roy se situe dans l'école des effets souhaités. Cette école de pensée a l'objectif de répondre à la question du rôle de l'infirmier. En effet, elle se pose cette question: « Pourquoi les infirmières font ce qu'elles font ? ». Pour les théoriciennes qui inscrivent leur modèle dans cette école de pensée, le rôle des infirmières est d'accompagner et soutenir la personne soignée mais surtout promouvoir le processus d'adaptation de la personne et d'encourager l'atteinte des buts fixés (Pépin & al, 2010).

Callista Roy (1986) a construit son modèle autour des cinq savoirs de la pratique infirmière qu'elle décrit comme suit :

Le savoir **empirique** est basé sur l'expérience issue des connaissances scientifiques de la science infirmière pour décrire, observer, expliquer, prédire et confirmer des phénomènes.

Le savoir **esthétique** est l'art de soigner, de montrer de l'empathie, d'entrer en relation avec autrui et de transmettre les informations.

Le savoir **personnel** exige d'être soi, de donner et d'être impliqué pour soigner, d'être authentique dans la relation.

Le savoir **éthique** est le besoin de faire ce qui devrait être fait, de faire ce qui est juste, ce qui est acceptable selon des normes, des obligations et des codes.

Le savoir **émancipatoire** se base sur la capacité humaine de se positionner, de questionner son statut, de se mobiliser pour le changer.

### **1.2.2. Métaconcepts**

En science infirmière, le soin est basé sur des métaconcepts qui comprennent le patient d'un point de vue holistique. Les quatre notions qui permettent cette approche dans les soins infirmiers sont la prise en compte de la personne, de l'environnement, de la santé et du soin. Alligood & Tomey (2010) et Perlemuter, Quevauvilliers, Perlemuter, Amar & Aubert (1997) décrivent les métaconcepts de Callista Roy.

#### 1.2.2.1. La personne

D'après Alligood & Tomey (2010), Callista Roy décrit l'être humain comme étant un système adaptatif capable de s'adapter à son environnement en ayant recours à des mécanismes, en réponse à des stimuli internes ou externes afin d'atteindre ses objectifs individuels. L'être humain, selon elle, interagit avec un environnement changeant et peut présenter des réponses adaptées contribuant à sa santé. C'est-à-dire à son intégrité bio-psycho-sociale et spirituelle, ou au contraire à des réponses inadaptées qui ne contribuent pas à cette intégrité. Lorsque le processus d'adaptation est positif, il permet un nouvel équilibre. Cependant lorsqu'il est inefficace, il peut aboutir à une régression, générer du stress, voir l'apparition de maladies (Perlemuter & al., 1997).

Dans ce métaconcept, la famille n'est pas un système formé par la somme de ses membres, elle forme *“un tout cohérent et indivisible où les liens entre les membres sont si étroits qu'un changement dans les comportements de l'un des membres aura un effet sur les autres et sur tout le système”* (de Montigny, 1991).

#### 1.2.2.2. Le soin

Les soins infirmiers ont pour but principal de promouvoir et soutenir l'adaptation des personnes qu'elles soient dans un contexte de santé ou de maladie. Cela va permettre à l'infirmière de maintenir ou améliorer leur qualité de vie, d'évaluer des comportements influençant l'adaptation et d'apporter une aide concrète au cours de ce processus (Perlemuter & al., 1997).

#### 1.2.2.3. La santé

Dans ce modèle de soin, la santé n'est pas l'absence ou la présence de maladie mais un état ou processus en perpétuelle évolution dans la vie de l'être humain. Ses capacités d'adaptation y sont primordiales pour qu'il puisse maintenir son bien-être ou acquérir un mieux-être. La santé suggère des compétences de la personne pour atteindre son plus haut niveau d'adaptation; c'est la cohabitation entre santé et maladie (Roy, 2009).

#### 1.2.2.4. *L'environnement*

D'après les auteurs Perlemuter & al. (1997), pour Callista Roy, l'environnement est l'ensemble des stimuli internes et externes et toute situation/influence susceptible d'affecter ou de modifier le comportement d'une personne. L'être humain interagit avec un environnement changeant et doit, pour garder son intégrité bio-psycho-sociale, présenter des réponses adaptées.

### 1.2.3. **Adaptation**

Selon Roy (2009), l'être humain doit adopter un comportement de haute adaptation pour répondre aux stimuli internes ou externes et ainsi d'assurer sa survie, sa reproduction, sa croissance et sa maturation. Callista Roy décrit trois stimuli et quatre modes d'adaptation.

#### 1.2.3.1. *Les stimuli*

Pour Fawcett & Desanto-Madeya (2012), les stimuli sont les forces qui poussent les individus à changer de comportement. Ceux-ci y répondent ou non dans le but de s'adapter.

Qu'il soit interne ou externe, le stimulus focal confronte immédiatement la personne à l'objet ou à l'évènement. Les stimuli contextuels englobent les facteurs environnementaux qui ont un impact sur la personne mais qui ne sont pas le centre de l'attention dans l'instant. Les stimuli résiduels se rapportent aux expériences passées, croyances, attitudes et valeurs. (Fawcett & Desanto-Madeya, 2012).

#### 1.2.3.2. *Les modes d'adaptation*

Les quatre modes d'adaptation selon le modèle de Callista Roy sont décrits par Alligood & Tomey (2010) et Pépin, Kérouac & Ducharme (2010).

Le mode **physiologique** est la manière avec laquelle une personne répond et interagit avec son environnement interne et externe en tant qu'être physique. C'est un processus complexe qui implique des mécanismes régulateurs, chimiques, endocriniens, neurologiques et physiologiques de l'organisme, et des mécanismes psychologiques et cognitifs. Ainsi la personne répond aux stimuli de façon physiologique et émotionnelle.

Le mode **interdépendance** se cible justement sur les relations étroites que la personne entretient avec les autres de manière individuelle ou en collectivité. Il suppose le respect et l'acceptation par des attitudes et des compétences d'amour, de respect, de valeurs, de connaissances et d'engagement.

Le mode **fonction de rôle** met au centre les rôles que la personne occupe dans la société, il est indispensable à l'intégrité sociale. Il représente le besoin de chacun de savoir qui il est pour pouvoir interagir avec les autres.

Le mode **concept de soi** se focalise sur les aspects psychologiques et spirituels de la personne, il comprend deux composantes: le soi physique qui se concentre sur l'image corporelle que l'on a de soi et qui peut être altérée selon le motif d'hospitalisation, et le soi personnel touchant aux valeurs, convictions, désirs de la personne d'être ce qu'elle pense être et à ses relations interpersonnelles.

Ce modèle met donc l'accent sur l'importance, pour les infirmières qui accompagnent et soutiennent une personne atteinte dans sa santé, de non seulement la considérer dans toute son individualité mais aussi sa famille, ses proches.

### **1.3. Question de recherche**

D'après Malaquin-Pavan et Pierrot (2007), certaines infirmières prennent en compte les proches aidants. Elles leur expliquent les soins et leurs bénéfices, en faisant preuve d'empathie, d'écoute et de non-jugement. Cette prise en considération est un soutien important pour le malade et son entourage.

Il est important que les infirmières portent leur regard sur les proches qui accompagnent une personne atteinte d'un cancer. Cette maladie implique, en effet, des changements dans la vie de chacun des membres de la famille, de l'entourage. Comme vu précédemment, le quotidien est bouleversé et réorganisé, un nouvel équilibre doit être trouvé.

Il n'est pas toujours évident ni même facile de parvenir au point d'équilibre, c'est une balance toujours en mouvement. Dans le contexte des soins à domicile, les infirmières travaillent en collaboration avec des personnes qu'elles soient patientes ou proches. Par un échange de savoir et de compétences, elles vont les accompagner, les soutenir et les orienter dans la prise en charge du cancer. Elles vont les aider à développer leurs propres stratégies de coping (IMAD, 2014).

Toutefois, si le principe de subsidiarité est respecté, les infirmières doivent veiller à ne pas non plus enseigner des soins, dont elles ont la responsabilité, et/ou les déléguer aux patients et à leurs proches. Elles doivent évaluer s'ils en ressentent l'envie et s'ils s'en sentent capable. Les accompagner ne signifie pas les rendre indépendants et autonomes pour autant.

Les infirmières font face à une autre balance. D'un côté, elles doivent responsabiliser les patients et leur famille, et de l'autre, les soulager en leur offrant du temps en-dehors des soins.

En réalité, malgré des politiques qui visent à soutenir les familles et alléger leur fardeau, le système de santé actuel continue de se décharger sur elles. Ces mêmes politiques visent, en effet, une meilleure maîtrise des coûts de la santé, d'où la notion de virage ambulatoire.

Au vu du contexte social actuel très ambivalent et à la suite de la lecture de différents articles et des questionnements autour des proches, des malades et du cancer, de nombreuses questions ont été mises en évidence. Des questions sur la raison d'être des



proches aidants, l'adaptation au quotidien, la prise en soin d'une personne atteinte d'un cancer, ainsi que sur le rôle des institutions d'aide à domicile et de l'infirmière qui y travaille, se posent. Cette revue de littérature a pour objectif de répondre à la question suivante :

Comment l'infirmière peut-elle soutenir les proches dans leur capacité à faire face quotidiennement aux conséquences d'une maladie cancéreuse ?

## **2. Méthode**

Dans tout travail, la méthodologie doit être cohérente et suivre un fil conducteur pour en faciliter tant la réalisation que la lecture et la reproduction. Ce travail est une revue de littérature étoffée qui, d'après Loisel & Profetto-McGrath (2007), est un bilan de l'état des connaissances sur un problème de recherche.

Pour cette revue de littérature, une première sélection d'articles a été faite pour cibler une problématique et une question de recherche. Ensuite, une identification des mots-clés selon le schéma PICO a permis de préciser la recherche d'études scientifiques dans des bases de données spécifiques au domaine de la santé. Enfin, des critères d'inclusion et d'exclusion ont été définis pour rendre cette investigation la plus pertinente possible.

### **2.1. Sources d'information et stratégie de recherche documentaire**

Cette revue de littérature s'appuie sur des articles scientifiques mis à disposition dans des bases de données qui, à travers des mots-clés, permettent une sélection d'études scientifiques.

Dans un premier temps, il a fallu se concentrer sur les motivations personnelles et la portée de ce travail de recherche. Des termes comme "*proches aidants*", "*collaboration*", "*subsidiarité*" ont dû être définis. Des graphiques et des articles de presse sur la thématique des "*aidants*" ont été lus et analysés. Plusieurs revues de littérature ont été consultées sur différents moteurs de recherche (Bing, Google, Yahoo) et catalogues tel que RERO. Cela a permis d'évaluer l'état des connaissances et d'aboutir à une toile de raisonnement certes large mais qui oriente et cible la question de recherche.

De cela découle la formulation du PICO et des MeshTerms associés d'après le site HeTOP.

Fig.1 Toile de raisonnement

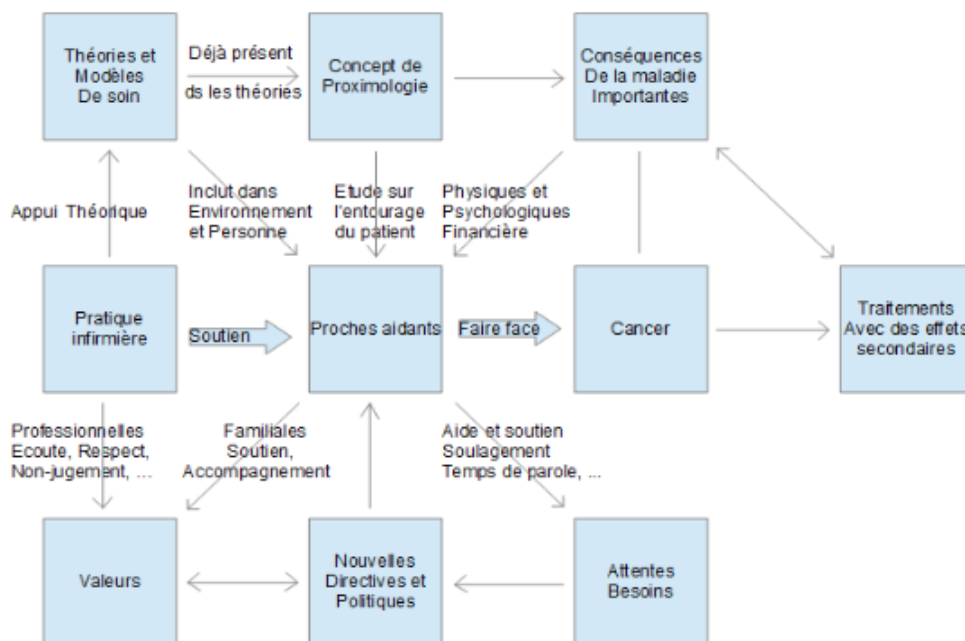
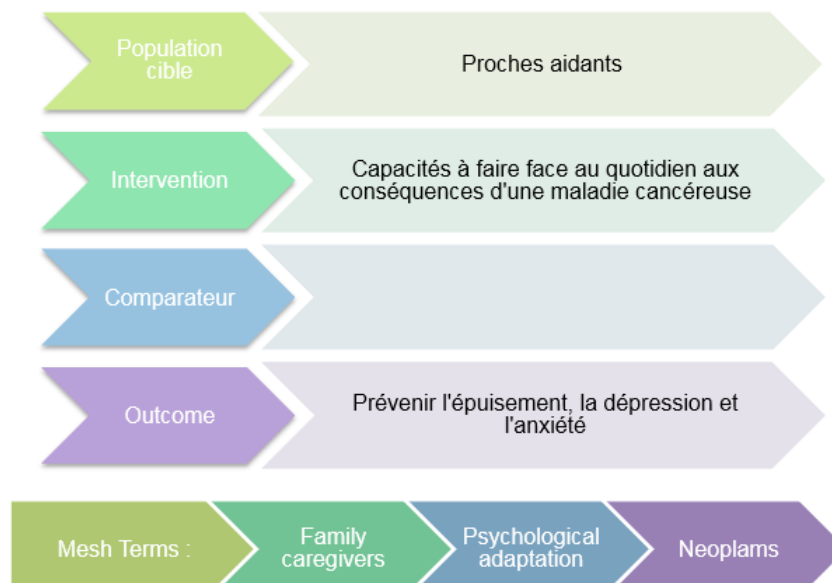


Tableau 1. PICO et MeshTerms



Une fois les MeshTerms trouvés, des équations de recherche ont été établies, dans les bases de données de la plus à la moins pertinente : Pubmed, CINAHL, Google Scholar, et incluant un maximum à un minimum de termes. De cette façon, le champ de sélection des articles s'ouvraient au lieu de se refermer. Actuellement, de nombreux articles étudient les proches aidants, le cancer et questionnent la pratique infirmière.

L'association de tous les termes dans la première équation n'a pas permis de trouver d'article et l'utilisation d'un ou deux termes menait à des milliers de résultats plus ou moins intéressants. Plusieurs critères d'inclusion et d'exclusion ont donc été nécessaires pour aboutir à une sélection plus pertinente.

Tableau 2. Critères d'inclusion et d'exclusion

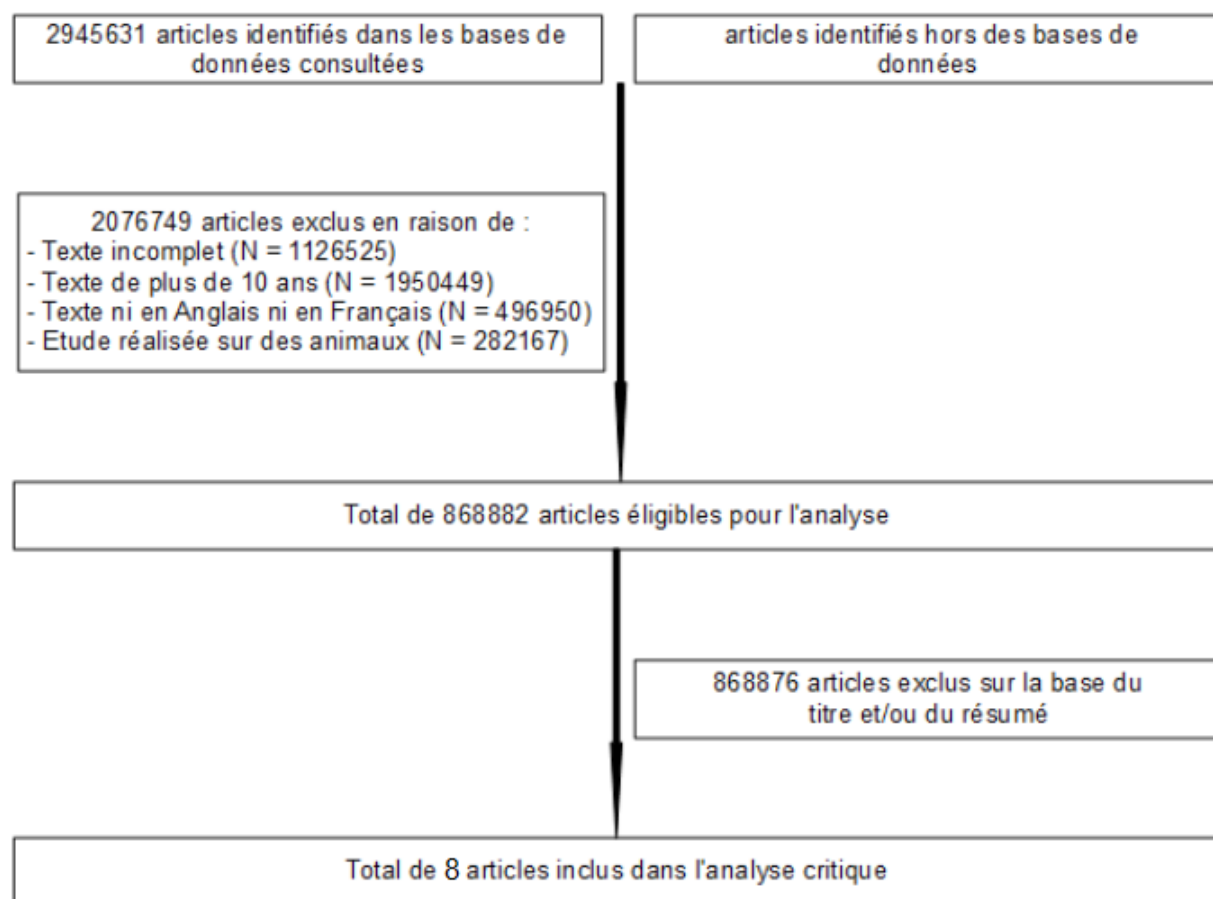
	Critères d'inclusion	Critères d'exclusion	Explications
<b>Dans le titre</b>	Articles qui font mention du cancer Articles qui font état de la pratique infirmière	Articles qui ne mentionnent pas le cancer	Pathologie étudiée: le cancer Revue de littérature sur la pratique infirmière
<b>Dans le résumé</b>	Etudes qualitatives, questions étiologiques Soins à domicile comprenant les proches Coping et stratégies d'adaptation	Etudes quantitatives Soins réalisés dans des cliniques ou hôpitaux	Observation du soutien de l'infirmière à domicile selon la théorie de Callista Roy.
<b>Dans le texte</b>	Textes Anglais ou Français Textes en version complète	Textes en langue étrangère Textes non disponibles en version complète	Compréhension de l'étude menée
<b>Autres</b>	Date de publication entre 2000 et 2015 Textes qui concernent l'espèce humaine	Textes publiés avant l'année 2000 Textes qui ne concernent pas directement l'espèce humaine	Pertinence des articles

Cela a abouti à la sélection de 8 articles présentés ultérieurement.

## 2.2. Diagramme de flux

Tout le processus d'identification des articles est résumé dans la figure 2.

Figure 2. Diagramme de flux



### 3. Résultats

#### 3.1. Analyse critique des articles retenus

Parmi ces articles, le plus ancien date de 2004, ensuite il y en a un de 2010, deux de 2012 et deux de 2014, le plus récent est de 2015. L'ensemble de ces publications respecte le critère d'inclusion de parution entre 2000 et 2015.

Toutes les recherches sont rédigées en anglais ou en français par des infirmières, et elles sont disponibles en version intégrale. Certaines sont co-écrites par des psychologues et des médecins. La majorité a été réalisée aux Etats-Unis, mais d'autres proviennent d'Australie, d'Allemagne, de Suède et de Thaïlande.

Ces articles ont été publiés dans des journaux spécifiques aux soins infirmiers et/ou spécialisés dans le cancer: *Journal of Palliative Medicine*, *Clinical Journal of Oncology*, *Cancer nursing*, etc.

Cette revue de littérature rassemble des études qualitatives interrogeant proches, patients ou infirmières, ainsi que deux revues de littérature.

##### **3.1.1. "A qualitative assessment of psychosocial impact, coping and adjustment in high-risk melanoma patients and caregivers"** Tan, J .D., Butow, P. N., Boyle, F. M., Saw, R. P.M., O'Reilly, A.J. (2014)

Dans cet article, les auteurs ont pour but d'identifier les effets psychosociaux rencontrés chez les patients et les proches et d'évaluer leurs stratégies d'adaptation afin de favoriser l'accommodation psychosociale lors de toutes les phases d'un mélanome de stade III.

Pour atteindre ces objectifs, des interviews ont été réalisés auprès des patients atteints de ce type de cancer et de leurs proches.

Au cours de cette étude, les auteurs ont pu définir 4 thèmes : diagnostic, traitement, rémission et trajectoire de la maladie qui regroupent 23 effets psychosociaux.

D'après ces auteurs, les personnes atteintes d'un mélanome de stade III ainsi que leurs proches font face à des impacts émotionnels, psychologiques et physiques dus à la maladie et aux effets secondaires des traitements. Environ 30 % des patients et 20 % des

proches aidants relèvent une détresse psychologique qui tend à persister lors de la phase de rémission. Les causes de cette détresse sont nombreuses.

Les patients et les proches parlent d'un choc lors de l'annonce du diagnostic, d'une peur que la maladie ne se propage ainsi qu'une incertitude quant à son développement et à sa réapparition dans le cas d'une rémission. Ils expriment aussi une diminution de l'estime de soi et des craintes induites par le regard des autres, suites aux répercussions de la maladie sur le corps.

En effet, les personnes atteintes d'un mélanome de stade 3 souffrent de lymphoedèmes importants et d'engourdissements. Elles sont aussi marquées par les cicatrices causées par la maladie elle-même, physiquement et psychologiquement, en particulier quand elles touchent le visage, et par les traitements telles que l'immunothérapie et la radiothérapie.

Un sentiment d'inconfort, des complications causées par la chirurgie et une prise de conscience de leur propre mortalité sont responsables également de cette détresse.

À cela, s'ajoute un manque de relation et de communication avec les professionnels de la santé pour la majorité des patients et la moitié des proches. Pour certains, un sentiment d'abandon est même décrit. Ils souhaiteraient avoir plus d'informations concernant la maladie et les traitements. Ils perçoivent, également, un manque de soutien et de suivi pendant le processus de traitement contrairement à d'autres cancers.

Les proches aidants, quant à eux font face à de nouvelles responsabilités et risquent des atteintes sur leur santé et leur qualité de vie.

Tant les malades que les proches mettent en place des stratégies d'adaptation dans le but d'améliorer leur bien-être et leur qualité de vie. Ils développent la pensée positive, leur réseau social et leur capacité à résoudre des problèmes.

Toujours selon les auteurs, dans le but d'évaluer ces diverses conséquences, les professionnels utilisent des échelles, des questionnaires et des évaluations cliniques. Ces outils donnent des indications aux soignants sur le patient et sur les effets de diverses interventions médicales et psychosociales lors du suivi et de la prise en charge du cancer. Toutefois, malgré leur utilisation, les professionnels de santé n'en exploitent que peu les résultats. Les proches aidants et les malades sont donc laissés seuls avec leur détresse.

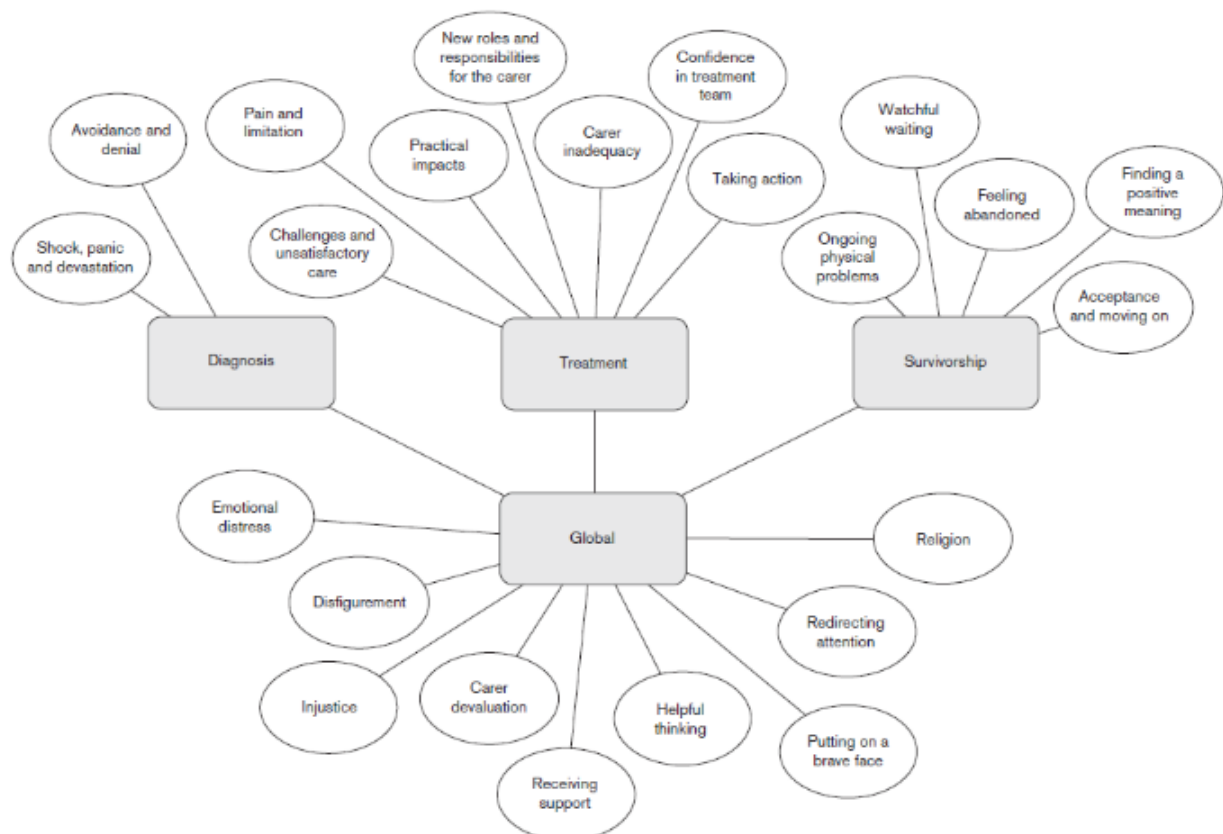
Pour les auteurs, les proches aidants devraient bénéficier de ces évaluations car cela allégerait leur fardeau. Ils indiquent que les proches pourraient ainsi obtenir des

informations supplémentaires et d'une formation sur les procédures de soins. C'est-à-dire qu'ils seraient formés aux changements de pansements, aux massages de lymphoedèmes et à la pose de vêtements de compression.

De plus, selon les auteurs, les professionnels devraient conseiller et informer les proches sur les possibilités de répit pour leur bien-être psychosocial afin qu'ils fournissent les meilleurs soins possibles. Ces informations et le soutien aux proches aidants pourraient être envisagé au moyen des groupes de soutien. Ce serait pour eux un environnement sécuritaire permettant de développer un sentiment d'appartenance, des liens d'amitiés et le partage d'idées.

Les différents thèmes sont repris ci-dessous dans le schéma tiré de l'article mentionné.

Figure 3. The psychosocial impact and coping strategies of stage III melanoma patients and caregivers over the course of the disease





**3.1.2. “When Do We Need to Care About the Caregiver? Supportive Care Needs, Anxiety, and Depression Among Informal Caregivers of Patient With Cancer and Cancer Survivors”** Sklenarova, H; Haun MW; Friedrich, HC; Huber, J ; Thomas, M ; Winkler, EC ; Herzog, W ; Hartmann, M

L’objectif de cette étude est d’évaluer et définir les besoins insatisfaits des proches aidants reliés à ceux des malades et d’identifier la manière d’y répondre chez les aidants. Pour cela, les auteurs ont tout d’abord défini le concept de besoins insatisfaits comme *“l’ensemble des actions désirées, nécessaires et utiles à prendre en compte ou les ressources à fournir afin d’atteindre un bien-être optimal”*. (Traduction libre)

Ensuite, les auteurs ont utilisés la version allemande de *“the Supportive Care Needs Survey for Partners & Caregivers”*, *“The National Comprehensive Cancer Network Distress Thermometer (DT)”* et *“the Patient Health Questionnaire-4 (PHQ-4)”*. Cela peut se traduire par *“L’enquête sur la prise en charge des besoins de soutien des partenaires et des proches”*, *“L’indicateur de détresse du réseau national de compréhension du cancer”* et *“le questionnaire de santé du patient”*.

Ces questionnaires ont été soumis aux patients atteints de cancers pulmonaires, urologiques et gastro-intestinaux, et à leurs proches aidants.

Au cours de leur étude, les auteurs se sont appuyés sur les réponses fournies par les participants aux trois enquêtes.

Les résultats du premier questionnaire montrent que la majorité des patients et des proches aidants rapportent des besoins insatisfaits regroupés sous 4 thèmes : la communication avec les professionnels de la santé et le besoin d’information, les besoins émotionnels et psychologiques, le travail et la sécurité sociale, et enfin la communication avec la famille.

D’une part, les participants ont l’impression que les médecins ne se parlent pas entre-eux, entraînant une mauvaise coordination des soins ; d’autre part, ils souhaiteraient recevoir des informations sur les thérapies alternatives pour améliorer leur sentiment de bien-être.

Ils expriment également un besoin de soutien pour faire face à leur crainte à propos de la diminution de l’état de santé physique et mental du patient, pour gérer la réapparition du cancer, et pour parler de leurs sentiments à propos de la mort.

De plus, certains proches rapportent avoir des besoins insatisfaits concernant la gestion de leurs propres émotions et de leur santé ainsi que dans la gestion de leur besoins et de ceux du patient. La majorité des proches aidants accepteraient de l'aide si elle leur était offerte.

Les auteurs ne donnent pas d'information au regard des deux derniers thèmes.

L'indicateur de détresse montre que la majorité des participants sont en détresse. Près d'un tiers d'entre-eux sont anxieux et souffrent de dépression. Les résultats montrent que les proches aidants sont plus touchés que les patients (34.9 % contre 26.5 %) du fait que leur bien-être est affecté par le diagnostic du cancer.

D'après le dernier questionnaire, plus le niveau d'insatisfaction des besoins chez les patients est élevé, plus il l'est aussi chez les proches. Toutefois, une différence est observée en ce qui concerne l'anxiété, alors qu'elle est élevée chez les proches, elle est plus faible chez les patients.

Les auteurs préconisent qu'une meilleure intégration des proches dans les soins serait nécessaire afin qu'ils puissent remplir correctement leur rôle. Pour ce faire, ils devraient bénéficier de conseils psycho-pathologiques en lien avec le cancer et participer aux colloques multidisciplinaires.

En conclusion, les auteurs prônent l'utilisation quotidienne, par les professionnels de la santé, d'outils de dépistage des besoins et des signes de dépression et d'anxiété, adaptés aux proches aidants.

De plus, ils recommandent de ne pas voir leurs différents besoins comme un ensemble mais de les évaluer séparément dans le but de satisfaire chacun d'eux de manière spécifique.

### **3.1.3. "Experiences of Family Caregivers of Cancer Patients Receiving Chemotherapy"** Sercekus, P., Besen, D.-B., Gunusen, N.-P., Edeer, A. D.

L'objectif de cette étude est de déterminer les besoins et les défis du proches aidants de patients atteints de divers types de cancers et recevant une chimiothérapie ainsi que leurs capacités à y faire face.

Pour atteindre cet objectif, des interviews ont été réalisés auprès de la population cible. Les auteurs mettent en évidence 4 thèmes principaux : impacts de la prise en soin, dissimulation des sentiments, défis rencontrés et attentes, adaptation.

Des impacts physiologiques, psychologiques et sociaux sont décrits dans l'étude. Les participants se plaignent principalement de céphalées, d'inappétence et de troubles du sommeil, d'hypertension et d'eczéma liés au stress et au chagrin. Ils expriment un sentiment de détresse, de la tristesse et une crainte de perdre l'être cher. De par leur rôle, les proches aidants soulignent une diminution de leur vie sociale, certains d'entre-eux devant même quitter leur travail.

Les proches cachent leur sentiment aux patients pour éviter de les attrister. Ils relèvent que cela n'est pas toujours facile, certains participants n'abordent pas du tout le sujet du cancer avec leur proche malade et ont du mal à faire face aux sentiments éprouvés par celui-ci.

L'étude démontre que les proches aidants rencontrent des difficultés financières induites par le coût des transports et la diminution des heures de travail. À cela s'ajoutent des problématiques dues aux transferts, au système de santé, à la maladie et aux traitements. En effet, l'hôpital ne se trouve pas toujours à proximité de leur lieu d'habitation. Il est donc fatigant pour le patient de s'y rendre et il n'est pas toujours évident de trouver un moyen de transport adéquat (adapté au fauteuil roulant). Concernant le système de santé, la pénurie de soignants, l'absence des médecins et le manque de confort s'additionnent aux problèmes rencontrés par les proches. Enfin, les participants précisent qu'il n'est pas toujours évident de gérer les effets secondaires des traitements et la compliance du malade. Les proches souhaiteraient que les soignants les informent mieux sur les conséquences de la chimiothérapie.

Pour faire face à ces problématiques, les proches aidants se tournent vers la foi et la spiritualité, et font preuve d'activisme. Par cela, les auteurs y voient un besoin de sortir avec des amis, faire du bricolage et de s'informer. Les proches trouvent aussi du réconfort auprès de la famille, de leurs amis et du personnel médical. Il est primordial pour eux de garder l'espoir que le malade va guérir.

L'étude met en lumière les défis, les besoins et les stratégies d'adaptation des proches. Ces résultats sont cohérents avec d'autres études.

D'après les auteurs, quand les proches aidants prennent soin de l'être qui leur est cher, ils s'exposent à des problèmes physiologiques, psychologiques et sociaux.

Cette étude révèle que le fait de masquer leurs sentiments a un impact négatif sur eux, même si cela répond à leur besoin de maintenir une atmosphère positive pour le patient. Pour les auteurs, les proches aidants devraient bénéficier d'un environnement propice à l'expression de leurs sentiments afin d'éviter ces effets négatifs.

En conclusion, les professionnels de la santé devraient donner de leur temps aux proches pour les écouter, identifier leurs besoins, les soutenir et leur donner des conseils sur la manière de communiquer avec le malade et sur comment faire face à l'expression de leurs sentiments. De plus, les spécialistes doivent être honnêtes dans une certaine mesure lorsqu'ils informent les proches sur l'état de santé du patient, cela tout en gardant à l'esprit que ce qu'ils disent les affectent.

**3.1.4. “Cancer Family Caregivers : A new direction for interventions”** Williams, A.-  
L., Bakitas, M.

Cette étude a pour objectif d'explorer le vécu des proches aidants de personnes atteintes d'un cancer recevant une chimiothérapie et de guider le développement de futures études d'intervention.

Pour atteindre ces objectifs, des interviews utilisant une méthode phénoménologique ont été réalisés auprès de 150 proches de personnes atteintes de cancer pulmonaire ou du colon.

Pour parler du cancer, les proches utilisent les termes “agressif”, “dévasté”, “horrible”. Ils ressentent également la brutalité de l'annonce du diagnostic.

Devenir proches aidants, c'est également voir des relations s'altérer ou se créer. Plusieurs participants expriment de l'admiration et du respect envers la personne malade. Pour d'autres, une tension s'est instaurée entre-eux, car il n'est pas simple d'être les témoins de la souffrance d'un membre de la famille.

Les quatre thèmes principaux sont mis en évidence : devenir proche, relations nouvelles et altérées, réponses personnelles aux prises en soin, antécédents et contexte social. Ils sont schématisés dans la figure 4 tiré de l'article cité.

Figure 4. The cancer family caregiver experience



Un certain nombre de proches explique que d'autres membres de la famille doivent être pris en charge (enfants, personnes en situation de handicap, malades) et qu'ils ont alors le sentiment d'être dépassés par les responsabilités.

S'engager à aider un proche malade est une contrainte qui implique des changements dans sa propre vie. Pour les aidants, il est difficile de prendre soin d'eux-mêmes bien qu'ils sachent qu'ils sont plus disponibles en étant reposés, en forme et en santé.

Beaucoup de proches mentionnent que le système de santé est complexe, cela dû principalement au manque de coordination des différents professionnels de santé ainsi que leur manque de compétences en communication. Certains soulignent que la pose du diagnostic a été tardif, le traitement inadéquat et inadapté, et que les compagnies d'assurances n'étaient pas aidantes. Toutefois, pour la majorité, les soins sont considérés comme satisfaisants.

Pour jongler entre le rôle de proche et les responsabilités, les aidants mettent en place des stratégies telles que l'optimisme, la pensée positive, développer des connaissances pour combattre la maladie, trouver des distractions à travers des activités banales.

Ils assument de nouvelles activités comme les soins d'hygiène, la gestion des médicaments et des symptômes, et le soutien émotionnel du patient. Pour certains, ces

responsabilités nouvelles leur donnent un sentiment d'accomplissement alors que pour d'autres, elles les dépassent.

Ils ressentent de nombreuses émotions : désespoir, amertume, compassion, empathie, peur, deuil anticipé. Cela est dû à l'incertitude de la situation et du pronostic. Certains tournent cette colère vers le malade, l'accusant d'avoir eu un certain style de vie favorisant l'apparition de la maladie ou de ne pas mettre toutes les chances de son côté pour guérir. Les proches expliquent que l'expérience du cancer a été positive car cela leur a donné l'opportunité de réfléchir sur la vie et à ses priorités, ainsi que de rencontrer de nouvelles personnes. C'est une occasion pour eux de célébrer la vie.

Les proches aidants sont influencés par leurs expériences antérieures d'aidant et par les relations qu'ils entretiennent avec la personne atteinte de cancer.

Les expériences passées négatives contribuent à des sentiments de lassitude et de désespoir plus importants pour l'aidant ; alors que des expériences positives leurs permettent de se rappeler leurs forces personnelles tels que l'auto-efficacité, la compétence de soignant et de communicateur.

Le réseau social est une source de soutien pour l'aidant et le patient néanmoins le proche devient le tampon entre le patient et le reste du réseau dans le but de maintenir l'harmonie dans la famille.

Pour les auteurs, les participants de cette étude ressentent les mêmes sentiments que les proches de patients en fin de vie ou en soins palliatifs. Ces deux types d'expérience ont des points communs et de ce fait des interventions similaires peuvent être mises en place. Les effets positifs du rôle d'aidant comme prendre le temps de la réflexion, prioriser les liens affectifs, valoriser les expressions et la gentillesse sont rarement décrits dans la littérature. Pour les auteurs, il est important d'atténuer les défis des proches le plus tôt possible dans le processus de la maladie.

Pour les proches de personne en fin de vie, leur expérience est positive quand elle permet de se rappeler les bons moments passés et de se réconcilier. Pour les proches de personnes atteintes de démences, le développement d'outils de mesure et des cadres conceptuels permet de mieux appréhender leur rôle. Les troubles cognitifs, la diminution de l'état physique et des acuités, et le temps de prise en soin étant similaires chez les

patients atteints de cancer. De ce fait, selon les auteurs, de tels outils devraient être testés et validés auprès des proches de personnes sous chimiothérapie

Les proches souhaitent maintenir une attitude positive, toutefois, d'après les auteurs, cela ne signifie pas que la prise en soin sera optimale. Les aidants sont convaincus de devoir garder pour eux-mêmes leurs émotions négatives et leurs doutes et essaient de garder une attitude enjouée, optimiste et encourageante ; pourtant, pour les auteurs, cela nuirait à une communication authentique.

En conclusion, les soignants doivent permettre des discussions ouvertes et sincères entre les proches et le patient, et des échanges basés sur une confiance mutuelle entre les proches et les professionnels de santé.

### **3.1.5. “Spouses' Perceptions of and Reactions to Living With a Partner Who has Undergone Surgery for Rectal Cancer Resulting in a Stoma”** Persson, E.,

Severinsson, E., Hellström, A.-L.

Cette étude a pour objectif d'illustrer la perception au quotidien des conjoints de patients atteints d'un cancer du rectum et porteurs d'une colostomie.

Pour atteindre cet objectif, les 9 participants ont été divisés en deux groupes de discussion. Ainsi 5 thèmes récurrents ont émergé : la difficulté à être impliqués, vivre dans l'incertitude, apprendre à vivre différemment, le corps altéré et la recherche d'explications.

D'après les personnes interrogées, l'annonce du diagnostic a été faite à l'hôpital pour tous les patients et il leur a été demandé de participer aux séances d'information. Généralement, les conjoints n'y ont généralement pas été conviés. Toutefois, certains partenaires se sont permis d'accompagner le malade à toutes les visites, ce qui les a aidés à être plus impliqués dans la prise en soin.

Comme l'intérêt des soignants et des autres membres de la famille est centré sur le patient, cela entraîne un sentiment de solitude chez les conjoints, certains indiquant même qu'ils n'avaient personne à qui parler. Malgré tout, ils ont continué à ressentir de la sympathie et de la bienveillance envers leur partenaire malade.

En-dehors de ces sentiments, de la frustration et de l'anxiété étaient également présentes durant le processus de la maladie, en particulier après la réadaptation. Le patient reprenait des forces et ainsi le couple se retrouvait, mais la colostomie et ses impacts demeuraient omniprésents. Elle les a forcé à abandonner leurs activités tels que le vélo, la danse mais

également les sorties et les dîners entre amis. Au final, une distance dans la vie de famille se crée entre les deux partenaires.

Les participants ont la volonté d'être forts et solidaires pour leur partenaire afin de le protéger. Mais les informations sur le cancer et la colostomie sont synonymes de crainte et de mort. Ils se demandent alors : comment gérer et vivre avec ça ?

Le diagnostic a, pour plusieurs participants, confirmé leurs soupçons. Leur partenaire se plaignait de problèmes de défécation et/ou de rectorragie. Mais cela n'a pas apaisé leur inquiétude, bien au contraire. Ils étaient anxieux à propos de la chirurgie, la propagation du cancer, l'état de santé du proche, et de toutes les implications et complications de la maladie. Une fois de retour chez eux, ils ont dû gérer les douleurs, les plaies suintantes et longues à guérir, l'inconfort et l'inappétence du conjoint affaibli. Le plus difficile selon eux était la période de réhabilitation car le partenaire se montrait très faible et désespéré.

De plus, les visites médicales réalisées étaient également une source d'anxiété. Il y avait toujours la crainte que le cancer se propage. Quand ces visites ne se faisaient qu'en présence du patient, les participants aux groupes de discussion se sont accordés pour dire que cela augmentait leur inquiétude. Ils remettaient en doute les dires du partenaire : disait-il la vérité ou voulait-il protéger la famille ?

Une nouvelle façon de vivre s'imposait pendant mais surtout après la phase de récupération. Le couple s'était endurci et la vie revenait presque à la normale. Néanmoins, la stomie restait présente.

D'un côté, elle matérialise la guérison pour le patient et le conjoint, ainsi ils en sont reconnaissants ; d'un autre côté, elle est responsable d'incidents tels que les fuites lorsque la poche est trop pleine. Il faut constamment réfléchir à ce qu'il faut manger et quand, pour en limiter les inconvénients. L'image du corps est altérée selon les participants.

Lorsque l'intervention chirurgicale est planifiée, le patient reçoit des brochures d'information sur ce qu'est et à quoi ressemble une stomie. Mais en post-opératoire, alors qu'il est soulagé que l'intervention se soit bien passée et a l'espoir que le cancer soit parti, la colostomie ramène à la réalité.

D'abord, elle ne ressemble pas à ce que le patient et son conjoint ont pu imaginer, elle est plus rouge et plus grande, et il y a des odeurs et des bruits auxquels ils n'étaient pas préparés.



En plus de ça, les patients doivent composer avec un corps qui n'est plus celui d'avant, le ventre est plus large au niveau de la stomie, pour les hommes la masculinité est affectée par des problèmes érectiles, le fonctionnement sexuel change. Les relations sont rares, le proche malade est plus réservé et limite les moments d'intimité.

Les conjoints sans le vouloir voient leur proche différemment et en ressentent de la honte, car ils devraient être une source de soutien.

Pour les participants, il est nécessaire de justifier que leur mode de vie avant la maladie était sain : les repas étaient équilibrés, leur proche malade faisait de l'activité sportive régulière. Selon eux, le facteur déclenchant a été les antécédents familiaux. Les participants considèrent que si le mode de vie sain de leur conjoint n'a pas empêché le développement du cancer, cela lui a au moins permis de mieux le gérer et d'en guérir.

Pour les auteurs, l'expérience vécue des participants révèlent de l'incertitude et de la souffrance.

L'incertitude est liée au risque de rechute, au manque d'information de la part les soignants et au fait que le proche malade puisse leur cacher la vérité. Concernant la souffrance, elle est psychologique. Elle est due à la difficulté de s'impliquer dans la prise en charge de la maladie, à la perte de contrôle, au sentiment d'impuissance et au soutien limité voire absent pour les partenaires.

Ces mêmes sentiments sont retrouvés chez les conjoints de patients atteints de leucémie. Les soignants devraient créer une relation étroite avec eux pour soulager de manière efficace leur souffrance. C'est une expérience indésirable et négative qui ne doit pas être niée selon les auteurs.

Comme il a été dit ci-dessus, après la réadaptation, le patient devient plus fort et le couple ose croire en la vie et espère qu'elle redevienne normale. Toutefois la colostomie modifie l'image du corps physiquement chez le patient et visuellement chez son conjoint. Un sentiment de honte, d'impuissance, de colère, surgit chez les partenaires et l'intimité s'en trouve perturbée.

D'après les auteurs, il faudrait que les soignants travaillent sur l'image corporelle et permettent de retrouver l'équilibre entre le corps idéal, le corps réel et le corps représenté, par le déploiement de stratégies d'adaptation et un soutien social.

En conclusion, les auteurs reviennent sur le fait qu'il est difficile pour les conjoints d'être impliqués dans le processus de soin et qu'ils ressentent de l'incertitude tout au long de la maladie. Pour limiter ces effets néfastes, ils proposent aux soignants de les inviter systématiquement et automatiquement aux séances d'informations et aux discussions. Ils tournent également leurs prochaines recherches sur la manière dont les patients pourraient faire participer leur conjoints dans leur rétablissement.

**3.1.6. “The Challenge of quality cancer care for family caregivers”** Given, B. A,  
Given, C.W. , Sherwood, P

Cette revue de littérature souhaite fournir un aperçu des défis des aidants de patients atteints de cancer et d'identifier les problèmes liés à ce rôle.

Pour cela, les auteurs identifient 6 thèmes: proches aidants et cancer, qualité de vie des proches aidants, résultats des interventions sur les proches, soutien du système de santé pour les familles, programmes nationaux, et politiques de santé.

Les proches aidants peuvent être présents tout au long de la maladie, du diagnostic à la fin de la maladie ce qui entraîne de multiples répercussions.

Ils fournissent des soins lors de la phase de traitement et dont la durée est variable, entre 14 et 24 mois voire plus. En moyenne, ils dispensent 8h de soin par jour : pour les proches, la journée n'a jamais de fin. Leur niveau d'implication dépend de la sévérité des symptômes, des traitements et du stade de la maladie.

En plus d'être un soutien émotionnel, ils gèrent également la préparation des repas, le maintien du ménage, les courses et les factures. Certaines fois, ils font même des injections, des soins de plaie et des surveillances cliniques.

Cela leur demande de développer non seulement des compétences et des capacités à gérer l'organisation de soin telles que la planification, la prise de décision, la résolution de problème, mais également des connaissances sur l'accès aux ressources du système de santé ainsi que la négociation avec les professionnels.

Malgré toute cette implication, le système de santé évalue rarement leurs besoins.

Selon une étude de Stenberg et al, plus de 200 types de besoins ne sont pas satisfaits chez les proches aidants. En effet, ces derniers expriment un manque de compétences liés aux soins et à l'utilisation des équipements, des obstacles financiers, un désir

d'information et des problèmes de communication avec les professionnels de la santé. Ce dernier problème est même considéré comme un défi pour les professionnels de santé car les informations ne sont pas adaptées aux connaissances des proches. Cela amplifie le sentiment d'incertitude et ajoute de la confusion.

Les aidants rapportent un manque de formation et d'information sur les soins qu'ils doivent fournir car ils souhaitent que ceux-ci soient de qualité. Le système de santé doit être conscient de cette préoccupation car cela peut avoir un impact négatif sur leur santé physique et émotionnelle.

Si les proches aidants souffrent eux-mêmes d'un problème de santé, la maladie peut se péjorer dû à ce rôle. En plus de perdre le contrôle sur leur propre maladie, les proches aidants peuvent être sujets à une perte d'appétit, des maux de tête, de la fatigue, des douleurs et de l'insomnie. Selon Beesley et al, la majorité des aidants rapportent plusieurs changements négatifs dans leur mode de vie dont une diminution de leur activité physique et une prise de poids. Les infirmières doivent donc être vigilantes sur l'état de santé des proches, à leur contrôle sur leur maladie et l'impact sur leur capacité à fournir des soins à leur parent.

Les proches aidants peuvent aussi être atteints d'anxiété, d'inquiétude, de dépression et de colère.

L'étude rapporte que les proches utilisent la spiritualité pour faire face à la dépression et au stress et afin d'améliorer leur bien-être.

Il est important que les proches soient soutenus par des amis, des professionnels de la santé et leur famille pour qu'ils ne soient pas socialement isolés et submergés par les besoins de leurs proches. Les professionnels de la santé doivent constamment évaluer les besoins de l'aidant.

Les défis économiques et financiers auxquels font face les aidants sont également des facteurs de stress. Du fait des traitements parfois coûteux, les proches se retrouvent parfois à vendre leurs biens ou à demander des prêts. Leur rôle d'aidant les pousse généralement à réduire leurs heures de travail, entraînant ainsi une perte de salaire et des prestations de sécurité sociale.

Selon les auteurs, les politiques sur le travail devraient envisager de soutenir les aidants en favorisant les horaires flexibles ou le travail par télécommunication.

Selon l'étude, certaines caractéristiques et situations augmentent le risque chez les aidants d'impacts négatifs d'ordre physique, émotionnel et social sur leur qualité de vie. Les personnes les plus à risque sont les filles de femmes avec le cancer, les personnes ayant un faible statut socio-économique, les jeunes travailleurs, les familles, les conjoints et les proches socialement isolés ainsi que les proches prodiguant plus de 9 h de soins par jour.

À cela s'ajoutent les aidants ayant une relation conflictuelle avec le patient, les aidants accompagnant des patients avec un cancer avancé ou en soins palliatifs ainsi que les aidants voyant négativement leur rôle. La démence, une tumeur au cerveau, la dépression ou les déficits cognitifs augmentent la détresse émotionnelle des proches aidants et le risque d'impacts négatifs.

Une méta-analyse des interventions des proches de personnes atteintes du cancer a identifié 29 études qui visent à mettre en évidence les interventions nécessaires pour soutenir les proches aidants et les patients. Trois types d'interventions ont été recensées. Tout d'abord, la psycho-éducation fournit des informations sur la gestion des symptômes des patients, et sur les aspects physiques et émotionnels des soins qui leur sont prodigués.

Puis, la formation professionnelle porte sur l'adaptation de l'aidant, la communication des soignants, et les compétences dans la résolution de problèmes.

Et, finalement, le conseil thérapeutique met l'accent sur le renforcement des relations patient - proche, la gestion des conflits, et faire face à la perte.

Les résultats de ces méta-analyses rapportent que les aidants ayant bénéficié de ces interventions, en comparaison au groupe témoin, ont moins de charges, de dépression et de détresse ainsi que plus de connaissances, une meilleure adaptation, un bien-être mental supérieur et une meilleure qualité de vie.

Selon les auteurs, le soutien aux aidants, la coordination des activités ou leur implication dans le plan de soins de leur proche malade n'est pas une préoccupation habituelle pour les services spécialisés. En effet, les centres du cancer ont un site web qui propose des

informations et un soutien destinées aux aidants mais souvent cela est souvent limité et non spécifique à leurs besoins.

Si le système de santé se sent concerné par le fait de fournir des soins de qualité aux patients en prenant en compte la famille, de nombreuses recommandations ou développements doivent être entrepris. Des soins plus standardisés pour les aidants de patients atteints de cancer dans la phase aigüe de soin, des lignes directrices, des normes de soins et l'évaluation des besoins non satisfaits des aidants sont donc nécessaires. Des informations sous différents formats comme des copies papier, des applications de téléphone ou des DVDs devraient être mises au point de sorte qu'elles soient accessibles. Les aidants devraient avoir des connaissances, des compétences et des outils pour chaque phase de la trajectoire de soins car ils font partie intégrante des soins.

Les aidants de patients atteints de cancer ne sont pas aussi bien reconnus par le système de santé en comparaison aux proches des personnes atteintes de démence. Les changements de politique sont donc nécessaires pour fournir un soutien accru aux aidants. Des aides existent, cependant, elles sont en grande partie destinées aux personnes âgées et donc pas adaptées pour aider les jeunes atteints par le cancer. Ce soutien cible les activités de la vie quotidienne et le transport pour les personnes de plus de 65 ans.

Bien que les soins fournis par les familles contribuent à l'amélioration de l'état de santé des patients, leur valeur sociale n'est pas considérée. Leurs soins comprennent la réduction des complications grâce à la surveillance et l'identification précoce des problèmes, à la gestion des effets secondaires et à la compliance du patient. Les professionnels devraient intégrer une évaluation habituelle des aidants afin de déterminer s'ils sont disposés et aptes à fournir des soins. Les proches doivent avoir accès aux ressources, à la formation et à un appui pour les soutenir dans leur rôle tout au long de la maladie.

L'indemnisation des proches pour les heures de soins devraient être envisagée.

Il peut être extrêmement difficile pour les membres de la famille d'obtenir des informations sur l'état de santé de leur parent malade. À ce jour, les efforts pour améliorer les soins ciblent la communication entre professionnels de santé et proches; pourtant, bien qu'ils

endossent souvent le rôle de coordinateur des soins au quotidien, ces derniers restent généralement exclus des soins.

Nous devons reconnaître ce que les proches font et avoir des politiques pour les soutenir. Un effort concerté est nécessaire pour former les professionnels de la santé, y compris les médecins de premier recours, sur les besoins des aidants. Les programmes de formation doivent veiller à ce que les cliniciens soient prêts à travailler avec les proches, à comprendre leurs besoins, et à reconnaître l'éventail des responsabilités qu'on leur impose.

Ainsi, il existe de nombreux défis pour les proches aidants qui prodiguent des soins à un parent atteint de cancer, et pour le système de santé, dans l'optique de prodiguer des soins centrés autour du patient.

Ensemble, dans un partenariat, les besoins de ces deux parties pourraient être améliorés. Les aidants naturels ont besoin d'information, de préparation, d'orientation et de soutien. Il est de notre responsabilité envers le patient que leur aidant ait les connaissances et le soutien nécessaire pour fournir des soins de qualité.

### **3.1.7. “The Caregiving Journey for Family Members of Relatives With Cancer: How Do They Cope?” Northfield, S., Nebauer, M.**

Cette revue de littérature étudie la façon dont les aidants endurent et font face aux défis de prendre soin d'un parent avec le cancer. Cet article a examiné les caractéristiques des aidants et leur fonctionnement, les supports externes et internes qui les aident à s'adapter, les défis durant la maladie, les coûts personnels et leur adaptation lors de la fin de vie de leur parent.

Bien des aidants se font un devoir d'être présent à domicile, d'offrir un soutien, et de fournir de l'aide au quotidien à leurs proches. Cependant, ce rôle, souvent écrasant, est physiquement exigeant et épuisant. Les contraintes financières et le manque de soutien peuvent leur causer un sentiment d'impuissance et leur laissant peu de temps pour s'approprier ces responsabilités.

Cette obligation est influencée entre autres par les croyances culturelles et le genre.

Des auteurs ont constaté que, dans la société occidentale, les familles attendent généralement que les femmes endossent le rôle d'aidant quand un de leur parent souffre de cancer. De même, il a été remarqué que, même si les conjoints sont les plus

susceptibles de prendre soin de leurs partenaires, les filles subissent souvent une pression sociale les poussant à assumer ce rôle.

Le rôle d'aidant affecte directement la capacité à supporter de nouvelles responsabilités et demande de vivre constamment dans l'incertitude. Le risque de dépression est augmenté chez les femmes ayant déjà une double charge de travail en tant que salariés et aidante pour la famille et les amis. En outre, le sentiment d'anxiété et de dépression est plus important chez les filles aidantes par rapport aux maris aidants. Les auteurs présument que cela est causé par leurs fonctions parallèles à ce rôle.

Selon d'autres auteurs, de nombreux hommes cachent leurs sentiments car ils craignent qu'un tel aveu puisse discréditer leur rôle en tant que proche et protecteur de la famille.

Sur la base des rôles traditionnels des sexes, les hommes sont mieux lotis que les femmes. La recherche montre qu'ils reçoivent davantage de ressources, et sont moins susceptibles d'être le seul proche aidant.

Le fonctionnement de la famille et la relation avant le diagnostic affectent la capacité de l'aidant à survivre à l'expérience. Kissane et al. (2003) ont constaté que la majorité des familles avaient plus de risques d'être impactés au niveau psycho-social à la suite d'un fonctionnement familial pauvre. Des comportements hostiles, la colère et des conflits non résolus augmentent le risque que l'aidant développe des complications dans sa santé et dans son processus de deuil.

Le degré d'influence de la culture sur les membres de la famille prenant soin d'un proche avec le cancer est difficile à déterminer. Cependant, les croyances de certaines personnes peuvent entraver leur volonté à rechercher l'aide et le soutien de professionnels.

Beaucoup de cultures sollicitent uniquement celle de la famille, malgré tout accepter l'aide des professionnels de soins peut-être indispensable pour le bien-être des proches.

Plusieurs études ont montré que les aidants qui refusent de l'aide souffrent de maux physiques et psychologiques. Les infirmières doivent les encourager à demander et accepter l'aide reçue.

Les proches ont d'ailleurs exprimé avoir amélioré leurs attentes et leurs connaissances sur le cancer en participant à des groupes psychopédagogiques dispensés par des centres de soins.

Les auteurs ont constaté qu'ils ont pu valider leurs sentiments en partageant leurs émotions avec des personnes affectées de manière similaire.

Selon plusieurs auteurs, les services de santé n'ont pas encore réussi à alléger suffisamment la charge des tâches. Des aidants se sont plaints entre autres de la faible disponibilité des services de nuit particulièrement dans les zones rurales, du manque de soutien et d'information, du peu de continuité des soins et du répit limité.

D'ailleurs, plusieurs proches qui prenaient soin d'un parent à la maison les ont fait admettre en établissement, par faute de soutien de la part des professionnels.

Les familles ne bénéficient souvent d'aucune préparation pour s'approprier leur rôle d'aidant. Elles ont alors besoin de soutien et d'aide pour développer leurs compétences afin de comprendre et soutenir la souffrance du parent atteint du cancer. Les infirmières peuvent contribuer à réduire leur fardeau, la fatigue et les accompagner dans la trajectoire de la maladie.

Les aidants et les patients ont un besoin variable d'information durant la maladie. Les soignants doivent fournir des informations personnalisées, au sujet du pronostic sans créer de faux espoirs. La quantité et le moment jouent un rôle important dans l'intégration de nouvelles connaissances. Des séances de groupe se sont avérées précieuses pour les familles.

Les infirmières peuvent promouvoir une meilleure santé, de la confiance et de l'auto-efficacité chez les aidants en favorisant des capacités d'adaptation comme la gestion des émotions et la résolution de problèmes. Les aidants qui connaissent un deuil anticipé ont affirmé que la présence de professionnels de santé soulage et permet de parler de leur rôle. À l'inverse, leur absence diminue l'espoir et incite à se préoccuper du niveau de soins et du soutien fourni.

Certaines études mentionnent l'importance d'un soutien pour les aidants tel que la famille, un soignant ou un ami. Cela permet un répit dans les soins ainsi qu'un réconfort psychologique.

Pour maintenir une attitude positive, des proches ont admis que cette aide était impérative.

Clukey (2007) souligne qu'un réseau social est favorable à condition que l'aidant puisse partager sa souffrance et ses expériences, réduisant ainsi son sentiment d'isolement.



En comparaison, les aidants sans amis et sans famille à proximité connaissent de la solitude.

La capacité des proches à prendre soin d'eux dépend de leur conscience de soi et de stratégies personnelles. Cela répond à leurs besoins et laisse la douleur faire partie de leur vie.

Des maris aidants ont exprimé de l'inquiétude au sujet de leur capacité à remplir un nouveau rôle et estimé qu'ils devaient cacher leur anxiété et impuissance à leur partenaire. Ce déni leur permet de faire face à cette nouvelle fonction et à l'avenir. Les proches devraient bénéficier d'un soutien infirmier pour les aider à ne pas tenir compte des préjugés disant que la douleur doit rester intime. Moules et al. (2004) ont fait valoir qu'en exprimant la douleur, le fardeau des aidants est allégé, cela leur permet d'aller de l'avant.

Selon Ayers (2000), les aidants définissent la maladie et leur rôle à travers leurs attentes, explications et stratégies. Les interventions infirmières, telles que des exercices d'évaluation cognitive, permettraient à l'aidant de maintenir l'espoir et l'optimisme en l'avenir.

Certains aidants voient la maladie comme un défi ou obstacle à surmonter, plutôt que comme une menace. De même, des proches de patients en fin de vie choisissent de voir la situation comme le privilège de passer plus de temps avec eux au lieu de voir la perte de cet être cher.

Fenix et al. (2006) ont constaté que les aidants ayant la foi souffraient moins de dépression. En effet, leurs croyances les ont aidé à s'adapter et à supporter les difficultés. La méditation, la prière ou des lectures religieuses ont été des moyens d'adaptation. Les croyances personnelles agissent comme un guide tout au long de la vie. Elles fournissent un sentiment d'espoir, de conviction et de confiance et peuvent se transmettre à travers les relations, l'art ou la musique. De nombreux aidants n'ont pas de religion; cependant, ils peuvent encore avoir des besoins spirituels. La recherche suggère que les soignants devraient améliorer le bien-être spirituel de l'aidant, en développant l'amour inconditionnel, le pardon, la réflexion et l'expérience de la nature.

Répondre aux besoins émotionnels et physiques de toute la famille est un défi permanent pour les aidants. Ils sont aussi les parents, conjoints, frères, sœurs ou enfants adultes. Et ils ont des engagements quotidiens comme le travail, les tâches ménagères et familiales. Il n'est donc pas surprenant que de nombreux aidants admettent un sentiment d'impuissance, d'épuisement et de se sentir débordés et dépassés. Plusieurs méthodes d'adaptation peuvent être utilisées pour faire face aux responsabilités. Communiquer sans barrières avec les amis et la famille, maintenir une routine, refuser de blâmer quelqu'un pour le cancer, et se concentrer sur les aspects positifs sont des exemples de capacités d'adaptation. Le fait de se lier, se rapprocher, d'être plus intime, et de moins se disputer pour des détails, peut, de plus, adoucir de nombreux facteurs de stress liés aux responsabilités d'aidants.

Les aidants ont souvent besoin d'être présents auprès des patients pour sentir qu'ils ont rempli leur rôle ou pour réaliser une connexion personnelle.

Ce désir répond à leur volonté de renforcer leurs relations même après l'admission en soins palliatifs. Pour les aidants, être présent signifie passer plus de temps ensemble, se remémorer des souvenirs communs et devenir plus proche. Le partage de ces expériences intimes avec les patients illustre l'amour du proche et démontre l'ampleur de la perte anticipée.

Voir un être cher subir des changements physiques à cause du cancer entraîne de la détresse, de l'anxiété et de la colère chez les aidants. Ils considèrent la perte de poids, la diminution de l'état général et la cachexie comme le symbole de la mort prochaine.

Les aidants mentionnés par les auteurs ont montré un sentiment de contrôle sur la maladie quand ils luttèrent activement contre ces symptômes. Ils préparaient leurs plats préférés et les motivaient à manger. Certains aidants demandaient des thérapies complémentaires, croyant améliorer ainsi l'état des patients. Ils étaient affectés quand leurs soins ne soulageaient pas la douleur ou permis la prise de poids. Les soignants doivent les aider à réaliser que ces efforts peuvent être vains en fin de vie. Il faut les encourager à être un soutien physique et émotionnel.

Fournir des soins à un proche en fin de vie implique tristesse, anxiété, douleur, peur et

impuissance chez les aidants. Ces sentiments sont liés à l'idée d'un futur sans cet être aimé.

La douleur est vécue lorsque le proche est témoin de la souffrance et est incapable de soulager l'inconfort physique ou la détresse psychologique de son parent.

Certains aidants essaient de cacher leurs sentiments. Clukey (2007) appelle cela le «deuil bridé». Plusieurs études ont montré que ce comportement favorise l'isolement, la dépression et un sentiment de misère chez les aidant lors du deuil.

Des études confirment que les aidants souffrent de difficultés financières. Ils sont amenés à réduire ou cesser leur activité professionnelle, et à payer les traitements avec leurs économies.

Une étude de l'OMS (2000) constate que le mode de vie des aidants est affecté à long terme par ces difficultés qui les laissent vulnérables face aux répercussions.

En effet, ils investissent énormément d'énergie dans les soins sans recevoir de rémunération. Cependant, ils doivent accepter leurs propres limites au risque d'être submergés par les circonstances et souffrir de complications de santé.

La relation entre la personnalité et la capacité d'adaptation des aidants et le développement de problèmes de dépression et de sommeil a été explorée par Carter et Acton (2006). Ils ont analysé leur personnalité afin de déterminer leur niveau d'optimisme, de maîtrise, de névrose, d'adaptation et de dépression. La personnalité de l'aidant se trouve être un facteur prédictif du risque d'impacts négatifs sur la santé.

Une étude a examiné la relation entre les ressources sociales et psychologiques des aidants et le risque de dépression. Ainsi, ceux ayant peu de soutien au quotidien, percevaient leur rôle négativement, avaient une faible maîtrise d'eux et étaient plus déprimés.

Des auteurs ont constaté que les aidants développant une maîtrise de soi élevée, de l'optimisme et exprimant de la fierté étaient moins à risque de complications.

Ryan et al. (2008) ont convenu que les aidants avec une personnalité ouverte et amicale, qui maintenaient une approche réaliste et pratique des soins, étaient confiants en leurs capacités et s'adaptaient mieux aux impacts négatifs.

Ces études suggèrent que les ressources sociales et personnelles de chaque individu ont d'importantes répercussions sur la capacité à s'approprier le rôle d'aidant.

Cependant, ils peuvent développer des complications, indépendamment de leur personnalité. Plusieurs auteurs ont constaté que ce rôle peut entraîner des problèmes de santé telles que la dépression, l'hypertension, la prise de poids, et la péjoration de leur propre maladie chronique.

Des études ont montré que les proches ont exprimé de l'épuisement et une peine à s'alimenter de façon équilibrée et faire du sport dû au manque de temps. Ils admettent aussi une augmentation de la consommation d'alcool, de tabac et de troubles du sommeil.

Reprendre leur rôle habituel dans la famille lorsqu'ils admettent un parent en soins palliatifs crée des sentiments mitigés en eux. De tels sentiments favorisent la fragilité, la sensibilité et l'inconfort en particulier s'ils ne comprennent pas les soins et les objectifs en fin de vie. Des entretiens avec la famille peuvent être utiles pour les aider à évaluer leurs responsabilités et acquérir des connaissances sur les buts des soins palliatifs.

Selon des études, les hôpitaux fournissent aux aidants de patients mourants des avantages tels qu'une amélioration du fonctionnement familial, une vision plus satisfaisante de leur rôle et du temps pour eux afin de survivre à l'expérience.

Cependant, on peut faire valoir que ces avantages pourraient être expérimentés à domicile si les prestations de soins y étaient adéquats.

Kris et al. (2006) ont constaté des signes de dépression chez les aidant lorsque leur parent était en soins palliatifs. Ceux-ci sont causés par la culpabilité induite par eux-mêmes ou par d'autres en regard à cette hospitalisation. Cependant, cette culpabilité peut avoir une influence positive sur la relation entre proche et patient car ils sont ainsi incités à passer plus de temps ensemble.

A la fin, plusieurs proches disent être rattrapés par la réalité et connaître colère, hostilité, anxiété et tristesse. Ces émotions ont affecté leur capacité à se concentrer et à accomplir des tâches. Ce phénomène souligne la nécessité de les soutenir psychologiquement en particulier au moment d'une admission en soins palliatifs.

La plupart des infirmières en soins palliatifs perçoivent leur rôle comme le fait de gérer des symptômes, de promouvoir l'autonomie des patients, de permettre le renforcement des liens familiaux et d'aider le patient à comprendre la signification des soins de fin de vie.

D'autres études ont constaté que certaines infirmières soignent des symptômes au lieu de considérer la personne dans une perspective plus globale.

Quant aux aidants, ils voient leur proche comme quelqu'un à la fin d'un voyage et considèrent ses besoins sur la base de toute une vie de souvenirs.

Cette inadéquation des objectifs de soins peut entraîner un manque de communication, de confiance, de compréhension et de soutien entre l'infirmière et la famille. Les infirmières expliquent ceci par l'absence de compétences pour être soutenantes et confortables. Elles doivent tenir compte des besoins des familles.

Pour les aidants, il est important de garder espoir en dépit du pronostic. Ils présentent également un sentiment d'urgence à passer plus de temps avec leur parent, à résoudre les désaccords passés et à renforcer leurs liens. Les infirmières doivent élaborer et adopter des stratégies pour aider les aidants et les patients à l'hôpital ou à domicile.

Wong et al. (2004) ont souligné la nécessité pour les infirmières de fournir un soutien psychologique aux aidants et de les orienter vers des services de soutien en cas de besoin. De nombreux aidants sont fragiles et la présence bienveillante de l'infirmière peut fournir les encouragements et le répit dont ils ont besoin pour continuer à fonctionner.

La littérature fournit une abondance de recherches sur les défis rencontrés par les familles vivant avec le cancer. Cependant, peu de recherches ont été menées sur les stratégies d'adaptation utilisées par les aidants lors des stades spécifiques de la maladie qui optimisent ou entravent leur bien-être. Il existe encore moins d'informations sur les interventions que les infirmières peuvent mettre en place pour alléger le fardeau du proche.

Le cancer est une maladie ambiguë, imprévisible et intrusive qui provoque douleur et souffrance et crée un avenir incertain. Ces défis demandent aux soignants de reconnaître la nécessité d'accompagner aussi bien les patients que les aidants. En offrant des possibilités de formation, la compréhension des infirmières sur les différents impacts du cancer chez l'aidant augmenterait. Ainsi, les futures interventions pourraient devenir plus individualisées et spécifiques. Ces interventions devraient idéalement aider les aidants à développer des stratégies d'adaptation face à la perte, au deuil et aux changements de la vie.

En conclusion, l'OMS (2000) a affirmé que les services de soins de santé actuels ne parviennent pas à fournir des soins holistiques qui répondent aux besoins des patients atteints de cancer et de leurs familles. Ce problème est amplifié par la croissance, le vieillissement de la population mondiale, ce qui contribue à un nombre croissant de personnes vivant avec le cancer. Cette population est donc fonctionnellement dépendante d'un membre de la famille qui fait, par conséquent, des sacrifices personnels qui influent directement sur sa santé physique, spirituelle et mentale. Les aidants ont donc besoin d'un soutien adéquat de la part des professionnels de la santé pour minimiser l'impact de leur rôle sur leur santé et bien-être.

**3.1.8. “Le sens d’être un soutien pour les familles qui prennent soin (les aidants naturels) tel que raconté par des infirmières diplômées travaillant en soins palliatifs à domicile”** Stoltz, P., Lindholm, M., Udén, G., Willman, A.

L'objectif de cette étude est d'éclairer le sens d'être soutenant auprès des familles de personnes soignées à domicile à travers le récit de 20 infirmières travaillant en soins palliatifs à domicile.

Pour les auteurs, les infirmières ont un rôle important dans la communication entre les proches aidants et les professionnels de santé. Ce rôle doit se renforcer dû au virage ambulatoire.

À travers une analyse thématique structurale, deux thèmes centraux ont été mis en évidence : *en donnant forme à une relation* et *en gardant les soins à domicile*.

Pour les participants à l'étude, il est nécessaire d'avoir du temps et une confiance mutuelle entre eux et les proches pour qu'une relation se crée. Si tel n'est pas le cas, la prise en soin n'est pas optimale.

Pour que la confiance s'instaure, les infirmières doivent se battre afin d'établir un premier contact, d'apprendre et d'enseigner la confiance réciproque. Quand ils n'y parviennent pas, les aidants et les soignés entravent la bonne réalisation des soins, ce qui augmente la distance entre eux et les professionnels. À l'inverse, il ne faut pas, non plus, être trop proche, car cela nuit à la relation professionnelle.

Dans l'un ou l'autre cas, les participants s'accordent pour dire qu'il est préférable de renoncer à la prise en charge de la situation et la céder à un autre collègue.

Durant la relation, la confiance accordée par les aidants évolue. Au fur et à mesure, les infirmières savent à quels moments poser de bonnes questions et ainsi améliorer leur soutien. Quand le temps manque, par contre, les aidants les suspectent d'être négligents, peu soigneux ou étourdis.

Ces derniers sont susceptibles de partager leurs sentiments telles que anxiété, déprime, détresse, inquiétude, colère. S'ils sont suffisamment en confiance, ils peuvent dévoiler ces émotions qu'ils cachent habituellement.

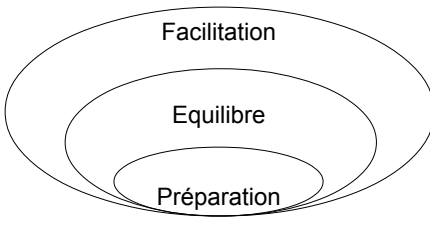
Les participants expliquent qu'ils sont les témoins de ce que les aidants expriment, qu'ils doivent écouter sans juger et en étant présents pour eux. Les proches ont un plus grand besoin de parler que la personne soignée.

Les thèmes centraux et les sous-thèmes qui en découlent sont résumés dans les tableaux 3 et 4 ci-dessous recopiés de l'article analysé.

Tableau 3. Sous thèmes et thèmes de en créant une relation

Sous thèmes	Thèmes	Thèmes centraux
En recherchant une relation En gardant une distance En subissant une distance En capitulant la relation lorsqu'on ne sent pas capable de prendre soin	En s'efforçant de construire une relation de confiance	<div>           EN DONNANT FORME A UNE RELATION           <div>             Confiance en soi &amp; Confiance             <div>Porter attention</div> </div> </div>
En bougeant dans la confiance avec l'aidant naturel En échouant à devenir une personne en qui les aidants naturels peuvent se confier En partageant les émotions des aidants naturels à travers leurs histoires racontées En écoutant les aidants naturels sans interprétation ou jugement passager	En étant un confident	
En recherchant les signes des besoins En étant courageux En donnant la priorité aux décisions des aidants naturels En s'harmonisant avec les besoins des aidants naturels En s'harmonisant avec les habitudes de la famille En donnant aux aidants naturels entière attention dans le temps et dans l'espace	En étant attentif (aux besoins des aidants naturels)	

Tableau 4. Sous thèmes et thèmes de en gardant les soins à domicile

Sous thèmes	Thèmes	Thèmes centraux
<p>En faisant tout son possible pour que l'aidant naturel réalise la signification de prendre soin d'une personne mourant à domicile</p> <p>En faisant tout son possible pour que l'aidant naturel réalise la gravité de la situation</p> <p>En s'efforçant à une communication ouverte</p> <p>En discutant des signes physiques de la fin de vie qui approche</p> <p>En mettant en lumière de nouvelles limites pour ce qui peut être admis comme "normal"</p>	<p>En s'efforçant à une préparation à travers une compréhension partagée de ce qui est et de ce qui sera</p>	<p>EN GARDANT LES SOINS A DOMICILE</p> 
<p>En donnant confirmation</p> <p>En recevant confirmation</p> <p>En se sentant non reconnu</p>	<p>En partageant une affirmation réciproque</p>	
<p>En ayant à choisir entre répondre aux souhaits des aidants naturels ou à ceux des patients</p>	<p>En faisant l'expérience de demandes opposées</p>	
<p>En aidant les aidants naturels à renoncer à donner des soins</p> <p>En promouvant la participation de l'aidant naturel tout en restant responsable</p> <p>En négociant des plages avec l'aidant naturel pour assurer un moment de répit</p>	<p>En équilibrant la responsabilité des soins</p>	
<p>En assurant la liaison entre les ressources et l'aidant naturel</p> <p>En convainquant les aidants naturels des avantages d'une source d'aide</p> <p>En travaillant ensemble à répondre aux dernières requêtes</p>	<p>En facilitant les soins</p>	
<p>En enseignant des manières de s'occuper des soins</p> <p>En s'efforçant de rendre les aidants naturels confiants dans leurs propres capacités à prendre soin</p> <p>En prouvant que quelqu'un a de la valeur à travers la réalisation de promesses</p> <p>En rassurant les aidants naturels sur une ouverture à leurs besoins</p>	<p>En réassurant l'aidant naturel sur la faisabilité de prendre soin à domicile</p>	
<p>En encourageant la famille qui prend soin à continuer avec sa propre vie</p>	<p>En encourageant l'aidant naturel à établir un équilibre dans la prise en soin</p>	



Par le fait que les soins se passent à domicile, les infirmières avouent être plus attentives aux besoins des familles. Être proches et attentionnés leur demande du courage. Il faut, en dépit des difficultés, rester dans la situation et y faire face.

En effet, ils doivent non seulement entendre le besoin mais aussi y répondre en prenant le temps de considérer la meilleure solution et de l'adapter à la situation.

Être attentif aux besoins nécessite également de la sensibilité. Les infirmières respectent les choix des aidants même quand ce ne sont pas les meilleurs et tiennent compte du fait que chaque situation est unique.

D'après les participants, il leur faut être en harmonie avec les besoins des aidants et avec les habitudes familiales. Cela se traduit par l'ajustement de leur relation avec eux selon l'évolution de la situation. La compréhension de leur propre rôle dans l'interaction avec les familles et la considération de leur quotidien permettent l'harmonie.

Les soignants indiquent qu'il est important que l'expérience de soins à domicile soit préparée, acceptée et accompagnée.

Ils expliquent qu'ils s'efforcent de faire comprendre la situation actuelle et à venir aux proches qui désirent être aidant et ce qu'elle implique. Quand ces derniers sont ainsi préparés, qu'ils sont en accord avec ce qui se passera, les expériences sont positives. À l'inverse, mal informées, les familles peuvent paniquer en sentant la situation leur échapper et faire hospitaliser le proche en fin de vie.

Les infirmières interviewées valident le fait que la personne soignée change de comportement et que c'est normal. Cela permet aux aidants de déculpabiliser car ils savent qu'ils ne sont pas les seuls à vivre cette situation.

Il faut être honnête sur les problèmes à venir et les solutions possibles ou non, et travailler sur la différence entre les soins curatifs et palliatifs. Grâce à ça, les aidants ne se font pas de fausses idées et ont conscience de la gravité et la sévérité de la situation.

Enfin, en encourageant et en renforçant une communication ouverte d'une part entre la famille et la personne soignée sur les émotions ressenties, et d'autre part avec les infirmières, les aidants restent sûrs d'eux et calmes lors du décès du proche aimé.

D'après les participants, il est important de reconnaître et valoriser le comportement et les dires des aidants, mais ils doivent également sentir qu'ils sont eux-mêmes reconnus dans leur travail. Quand ce n'est pas le cas, ils sont frustrés car ils ont besoin eux aussi d'un retour pour ressentir de la satisfaction. Ils parlent d'une affirmation réciproque.

Les infirmières expliquent qu'il est difficile pour eux de répondre aux besoins et désirs des aidants et des personnes soignées quand ils sont en contradiction. Par exemple, si les uns souhaitent une hospitalisation alors que les autres désirent un maintien à domicile, les solutions trouvées ne peuvent pas être optimales. Il faut tenter de réconcilier les deux parties. Généralement, tout est mis en place pour répondre aux dernières volontés de la personne en fin de vie qui a souvent le souhait de mourir chez elle.

Les infirmières assurent alors la liaison entre les aidants et les ressources du système de santé : services d'aide à domicile, groupes de soutien, soins de répit, autres professionnels.

Dans des situation non familières, les participants à l'étude estiment que les aidants doivent garder la maîtrise et savoir ce qu'il y a à faire. En encourageant ou en louant la participation des aidants dans les soins, leur confiance en leur capacité à prendre soin est ainsi renforcée ou redonnée.

Les infirmières doivent se montrer présents à tout moment pour répondre à leurs besoins et s'inquiéter de les connaître quand ils ne les expriment pas.

Les aidants doivent trouver un équilibre entre leur rôle et leurs autres activités. Pour cela, les participants sont sollicités afin de les inciter à conserver et planifier ces temps de répit.

Pour les auteurs, être soutenant envers les aidants implique le faire et l'être des infirmières.

Afin que les aidants puissent exprimer leurs besoins et attentes, il faut que ces professionnelles développent la relation réceptive, c'est-à-dire grâce à une confiance mutuelle, fiable et attentionnée. D'après les auteurs, les infirmières doivent faire preuve d'écoute envers les aidants, partager leurs émotions, créer un espace propice à la confiance. Cela transparaît non seulement à travers les mots mais également par le non-verbal.

En s'appuyant sur leurs lectures, les auteurs expliquent que la communication entre les infirmières et les proches a pour but le maintien de la santé de la personne soignée et la mise en place de tout ce qui est nécessaire pour y parvenir.

En conclusion, pour que les expériences de soins restent positives, les infirmières doivent sentir le désir et la confiance de la part des aidants dans le fait de soigner une personne en fin de vie et les valoriser dans ce choix.

Dans leurs rencontres avec les aidants, les infirmières doivent faciliter le développement des connaissances et des habilités chez leurs interlocuteurs, mais également s'impliquer personnellement. Cela différencie la prise en soin de la non prise en soin. Être soutenant revêt la dimension la plus large, la plus complexe et la plus importante du travail des infirmières selon le concept du caring et des aspects moraux et éthiques.

### 3.2. Tableau comparatif

Le tableau suivant référence et compare les différents éléments de tous les articles sélectionnés. La méthodologie est détaillée de façon synthétique. Elle comporte les interventions appliquées par les chercheurs.

Tableau 5. Tableau comparatif des études retenues pour l'analyse critique

Auteurs- Titre	Année- Type étude	Population / But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
Tan, J .D., Butow, P. N., Boyle, F. M., Saw, R. P.M., O'Reilly, A.J. (2014). A qualitative assessment of psychosocial impact, coping and adjustment in high-risk melanoma patients and caregivers.	Patients atteints d'un mélanome de stade III et leurs proches aidant. Étude qualitative	Le but de l'étude est d'identifier les effets psychosociaux rencontrés chez les patients et les proches et d'évaluer leurs stratégies d'adaptation afin de favoriser l'accommodation psychosociale lors de toutes les phases d'un mélanome de stade III.	Etude menée par L'institut Australienne du mélanome basé à Sydney. Échantillon auto-sélectionné dans la base de donnée du département de traitement de l'Institut. Cette recherche a été menée au moyen d'entretiens téléphoniques semi-structurés en s'appuyant sur un bref questionnaire explorant l'impact d'être atteint d'un cancer et comment s'adapter. Après l'application des critères d'exclusion d'âge et de langue, 19 patients sur 77 et 14 proches ont consenti à participer.	Cette étude révèle la nécessité que le personnel de santé soit attentif à la présence chez les malades et les proches de la présence d'une détresse psychologique et donc la nécessité de se maintenir à disposition pour les soutenir et les informer.	Biais de sélection : taux de réponse à 22 %. Échantillon non représentatif, il ne tenait pas compte du sexe et de l'âge.
Sklenarova, H., Haun M.W., Friedrich, H.C., Huber, J., Thomas, M., Winkler, E.C., Hartmann, M., Herzog, W. (2015). When Do We Need to Care About the Caregiver?	Patients atteints de cancers pulmonaires, urologiques et gastro-intestinaux et leurs proches aidants. Étude qualitative	L'objectif de cette étude est d'évaluer les besoins non satisfaits des proches aidants et d'identifier leurs besoins en matière de soutien.	Étude transversale conduite conjointement par le centre national des maladies tumorales et par la clinique du thorax de l'hôpital universitaire d'Heidelberg, en	Les résultats de l'étude révèlent que les proches aidants étaient plus sujets à une détresse que les patients et que leurs besoins principaux sont un soutien psychologique et	Limite de généralisation à tous les proches aidants due à l'inégalité du sexe dans l'échantillon. Les femmes aidantes étaient sur-représentées dû au

Supportive Care Needs, Anxiety, and Depression Among Informal Caregivers of Patient With Cancer and Cancer Survivors			<p>Allemagne.</p> <p>Échantillon recruté dans plusieurs unités ambulatoires et hospitalières</p> <p>Étude menée entre septembre et octobre 2012 au moyen d'un questionnaire contenant 45 points pour identifier leurs besoins non exprimés.</p>	émotionnel de la part des professionnels de la santé ainsi qu'un complément d'information au sujet de la maladie.	fait que les hommes sont plus à risque pour les cancers pulmonaires et urologiques.
Sercekus, P., Besen, D.-B., Gunusen, N.-P., Edeer, A. D. (2014). Experiences of family caregivers of cancer patients receiving chemotherapy.	<p>Proches de patients atteints de cancer recevant une chimiothérapie.</p> <p>Etude qualitative basée sur une approche phénoménologique</p>	<p>Déterminer les besoins et les défis des aidants naturels de patients atteints de cancer recevant une chimiothérapie et leurs capacité de faire face</p>	<p>Étude conduite à l'Hôpital universitaire de Dokuz Eylul à l'unité de chimiothérapie ambulatoire.</p> <p>Elle inclut les familles de patients ayant reçu au moins deux cycles de chimiothérapie, sur la base du volontariat, et qui pouvaient s'exprimer. Au final, 16 participants sont retenus.</p> <p>Les données sont récoltées par des interviews individuels semi-structurés dont les questions étaient :</p> <p>-Comment avez-vous été affectés par la prise en soin de votre proche malade ?</p> <p>-Comment surmontez-vous les difficultés rencontrées durant ce processus ?</p>	Les résultats de cette étude révèlent que les proches aidants sont à risque d'atteinte sur leur santé physique et psychique et que les soignants doivent en être conscients.	<p>Biais de sélection : seules les familles qui se sont présentées à l'unité de chimiothérapie ambulatoire de l'Hôpital universitaire de Dokuz Eylul ont été incluses, et seules celles pouvant s'exprimer</p> <p>Biais de mesure : fautes dans la retranscription des réponses des familles de patients</p> <p>Biais de non réponse : étude basée sur le volontariat</p> <p>Biais d'information familiale : l'histoire familiale, les problèmes peuvent être perçus différemment selon la personne interrogée</p> <p>L'effet Hawthorne : biais induit par l'expérimentateur qui peut influencer la réponse de la famille</p>
Williams, A.-L., Bakitas, M. (2012). Cancer Family	Proches de personnes adultes atteintes d'un cancer	Explorer l'expérience vécue par les proches de	135 entrevues sur les 150 initialement prévues ont été	Les résultats démontrent que les proches aidants vivent	L'étude n'est pas transversale et ne permet pas de dire si

Caregivers : A new direction for interventions.	du poumon ou du colon Etude descriptive de type phénoménologique	personnes adultes atteintes d'un cancer du poumon ou du colon Guider le développement des futures études d'intervention	réalisées au Yale Comprehensive Cancer Center à l'unité de chimiothérapie. Seuls les proches majeurs de personnes atteintes d'un cancer du poumon ou du côlon ont été interrogés afin de limiter la variabilité de l'expérience de soignant tout en augmentant la probabilité d'avoir des responsabilités complexes. Interviews réalisés sur une année en présence de deux assistants de recherche entraînés aux techniques d'interview, durant en moyenne 30min, transcrit et validé par programme informatique: AtlasTI software. Des codes et définitions ont été créés et rassemblés pour obtenir les résultats de l'étude.	beaucoup d'émotions négatives et positives pendant la maladie et que le rôle du soignant est d'encourager les aidants à les exprimer.	les proches ont évolué durant leur expérience d'aidant. Il faudra dans une future étude s'intéresser à ce que vit le proche au début, pendant et à la fin de son rôle d'aidant Cette étude ne peut pas être généralisée car qualitative. Instrument de mesure biaisé par l'expression des besoins émotionnels plutôt que physiques ou sur la pratiques des soins. Dans une prochaine étude, il faudrait s'intéresser à l'aspect quantitatif de l'expérience d'aidant.
Persson, E., Severinsson, E., Hellström, A.-L. (2004). Spouses' perceptions of and reactions to living with a partner who has undergone surgery for rectal cancer resulting in a stoma.	Conjoints de personnes atteintes de cancer du rectum avec stomie. Etude qualitative descriptive explorative	Illustrer la perception au quotidien des conjoints de patient atteint d'un cancer du rectum et porteur d'une colostomie	Les patients en attente de stomie recevaient une lettre pour demander leur accord d'interviewer leur conjoint. La collecte des données s'est fait par le biais d'interviews en groupe de discussion. Ces interviews ont été transcrits par écrit et lus par les auteurs puis analysés en	Les résultats de cette étude montrent que les proches ressentent de l'inquiétude et de l'anxiété pendant les phases de la maladie et qu'ils doivent faire face à des changements dans leur quotidien. Le rôle des soignants est d'intégrer l'aidant dans le processus de soin pour minimiser ces impacts négatifs.	Les interviews étaient réalisés en groupe, les réponses pouvaient être influencés par les autres participants. Le nombre de participant est faible, pas de généralisation possible. 2 interviews pour chaque groupe, informations oubliées. lecture et analyse par les auteurs, biais

			recherchant les mots et phrases pertinents par rapport l'objet de l'étude.		d'interprétation possible et résultat non objectif.
Given, B. A., Given, C.W., Sherwood, P. (2012). The Challenge of quality cancer care for family caregivers	Les proches aidants de patients atteints de cancer Revue de littérature	Fournir un aperçu des difficultés auxquelles sont confrontés les proches de personnes atteints d'un cancer et relever les problématiques liées au rôle de proches aidants.	Recherche menée aux États-Unis et basée sur d'autres articles, sur des rapports du gouvernement et de professionnels de la santé.	Les résultats montrent que les patients et les aidants rapportent des besoins insatisfaits regroupés sous 4 thèmes : la communication avec les professionnels de la santé et le besoin d'information, les besoins émotionnels et psychologiques, le travail et la sécurité sociale, et la communication avec la famille.  L'étude révèle que les infirmières doivent être attentives à ces besoins non exprimés pour fournir le soutien que les proches ont besoin.	Les auteurs n'ont pas défini de limites. Toutefois, on peut relever un biais de sélection.
Northfield, S., Nebauer, M. (2010). The Caregiving Journey for Family Members of Relatives With Cancer: How Do They Cope?	Revue de littérature	Étudier la façon dont les proches aidants supportent et s'adaptent aux défis qu'implique le fait de prendre soin d'un proche atteint d'un cancer.	Revue de littérature cherchée sur divers plate-forme (Pubmed, Cinahl, ProQuest File,...), qui a donnée 103 articles sur comment les membres de la famille d'un proche atteint d'un cancer s'adaptent.  Critère d'inclusion des articles :  la langue (anglais), la date de parution (2000-2009), articles venant de pays développés, articles mentionnant le cancer et les proches aidants et les impacts	Cette étude révèle que les proches aidants ont besoin d'un soutien adéquat de la part des professionnels de la santé pour faire face aux défis qu'implique le rôle de proche aidant et cela pour minimiser l'impact sur leur propre santé et bien-être.	Les auteurs n'ont pas défini de limites. Toutefois, on peut relever un biais de sélection.

			<p>psychologique, physique et financier du cancer sur les familles, articles qui parle du stress des proches aidants et des stratégies d'adaptation.</p> <p>Critères d'exclusions : articles parlant des stratégies d'adaptation des proches aidants lors de la mort, du comportement des patients et les articles sur les proches aidants d'enfant ou de jeunes adultes.</p> <p>Après les critères d'inclusions et d'exclusions, 70 articles ont été retenus.</p>		
<p>Stoltz, P., Lindholm, M., Udén, G., William, A. (2007). Le sens d'être un soutien pour les familles qui prennent soin (les aidants naturels) tel que raconté par des infirmières diplômées travaillant en soins palliatifs à domicile.</p>	<p>Infirmières en soins à domicile prenant en soin des patients en fin de vie.</p> <p>Etude qualitative</p>	<p>Éclairer le sens d'être soutenant pour les soignants familiaux de proches à la maison, tel que raconté par des infirmières diplômées travaillant en soins palliatifs à domicile.</p>	<p>Méthodologie phénoménologique, soit basé sur l'explication et l'interprétation des témoignages écrits et recensés.</p> <p>Interviews non structurées transcrites mot à mot, analysés 3 fois par les auteurs avec une première lecture naïve, une analyse structurale et une compréhension détaillée</p>	<p>Les résultats montrent que les soignants doivent prendre consacrer du temps aux aidants, créer un climat de confiance pour permettre l'expression des d'émotions du malade et du proche et l'identification de leurs besoins. .</p>	<p>Participants peu nombreux, donc résultats pas généralisables.</p> <p>Interviews réalisés et analysés par les auteurs donc biais de personnes et d'interprétation.</p> <p>Article traduit de l'anglais</p> <p>Étude réalisée en Suède, système de santé peut-être différent</p>



## **4. Discussion**

Cette revue de littérature met en évidence l'évolution de la collaboration entre les proches et les professionnels de la santé. En 15 ans, intervalle de temps entre les différentes dates de parution des articles, on constate que les soignants perçoivent de mieux en mieux l'importance et l'implication des proches dans les soins et le quotidien de la personne soignée.

Au regard des articles analysés, les professionnels de la santé comprennent le rôle d'aidant. Ils en reconnaissent les implications et les répercussions. Toutefois, ils n'en font pas cas et ne répondent pas aux attentes et besoins des proches aidants.

Les différentes études révèlent que les familles ont un besoin accru d'information, de soutien et de donner un sens à leur nouvelle condition d'aidant pour y faire face.

Ici, nous allons discuter comment l'infirmière répond à ces besoins et soutient les proches en utilisant le modèle conceptuel de C.Roy qui s'appuie sur 4 modes d'adaptation.

### **4.1. Au niveau physiologique**

Le mode physiologique, selon C. Roy, s'intéresse aux interactions entre l'individu et son environnement et à la manière dont il interagit avec lui physiquement et émotionnellement.

Au travers des lectures effectuées, il est montré que le proche d'une personne atteinte de cancer, par son rôle d'aidant, risque de souffrir sur les plans physiologique et psychologique.

En effet, d'après Sercekus & al. (2014), les proches sont susceptibles de développer entre autres de l'hypertension, des lombalgies, des céphalées, une inappétence et des troubles du sommeil. De même, selon Sklenarova & al. (2015) et Persson & al. (2004), des atteintes émotionnelles tels que la dépression, la fatigue, l'anxiété, le stress et la tristesse, sont souvent objectivées par les proches. De plus, d'après Given & al. (2012), si le proche est lui-même atteint d'une maladie chronique, son rôle et les responsabilités qui en découlent et pour lesquelles il n'est pas suffisamment préparé peuvent péjorer son état de santé.

Les différentes études soulignent que ces atteintes à la santé résultent du fait que, bien souvent, les besoins des proches et des familles ne sont pas satisfaits.

En effet, ceux-ci ont besoin d'information et de soutien de la part des professionnels de la santé.

Au travers de ces recherches, il est mis en évidence que ce désir d'information se focalise sur les conséquences de la maladie cancéreuse, ses traitements et leurs effets secondaires. Il y a beaucoup d'interrogations quant au processus de la maladie et à leur place dans les soins et dans la vie de la personne malade. Bien souvent, les soignants ne se montrent pas attentifs et disponibles pour répondre aux demandes, d'après Persson & al. (2004).

A cela s'ajoute, des préoccupations sur les coûts et l'organisation que la prise en soin requiert. Les trajets à l'hôpital, chez le médecin et les retours à domicile, sollicitent les proches aidants dans leur quotidien. Selon Sercekus & al. (2014) et Given & al. (2012), cela leur demande de conjuguer leur rôle d'aidant et leur vie professionnelle.

De plus, Northfield & al. (2010) révèlent que les proches ne connaissent pas ou du moins pas suffisamment les aides et les organismes de soutien à leur disposition.

La revue de littérature de Northfield & al. (2010) met en évidence le caractère primordial du soutien et de l'accompagnement aux proches de la part des infirmières, durant toute la trajectoire de la maladie, pour en réduire les atteintes à la santé.

D'après Tan & al. (2014), ce soutien et cet accompagnement passent par l'évaluation clinique de l'état de santé et de bien-être des proches aidants par l'utilisation d'outils et d'échelles et par les échanges avec eux. Tous ces instruments permettront d'identifier leurs besoins et ainsi de mettre en place des interventions ciblées.

Afin de répondre à la détresse psychologique, d'après Williams et Bakitas (2012) et Stoltz & al. (2007), les infirmières doivent favoriser une relation de confiance basée sur une communication ouverte et honnête. Pour Northfield & al. (2010), le proche doit être intégré dans la démarche de soins et être informé sur les services d'aide et de soutien à proximité afin d'obtenir un temps de répit.

Pour Stoltz & al. (2007), le soutien des proches passe ainsi par leur préparation, les informations, l'évaluation et la compréhension. En effet, le fait que les proches aient plus de connaissances sur la maladie et ses effets psychologiques réduit le risque d'impacts négatifs sur les plans physiques et psychologiques.

Les infirmières ont donc un rôle de premier ordre dans le maintien de la santé et du bien-être des aidants. Pour cela, il faut qu'elles aient une vision globale de la personne et qu'elles interviennent sur les différents modes.

En Suisse, il existe plusieurs associations, fondations et organismes, qui viennent en aide aux proches aidants afin de prévenir l'épuisement aussi bien physique que psychique.

La fondation Proxy, par exemple, œuvre dans le canton de vaud pour apporter aux aidants de la région une relève de jour ou de nuit. Elle offre diverses prestations comme l'aide aux repas, des sorties, des accompagnements pour les courses ou chez le médecin, des relèves longues et des relèves de sécurité moyennant une participation financière. Ces différentes prestations permettent aux proches d'avoir du répit et ainsi réduire leur fatigue.

A Genève, la Ligue genevoise contre le cancer invite toutes les personnes touchées par le cancer, qu'elles soient proches d'un malade ou malades elles-mêmes, à faire de l'exercice physique. Pendant 1h30, des exercices de respiration, d'étirements et d'assouplissements sont proposés.

A Lausanne, un trio de soignants a développé un centre qui utilise la méthode *Simonton*. Cette *méthode apprend à identifier les croyances grâce aux émotions, ce qui permet de structurer sa vie selon ses raisons de vivre et ses besoins essentiels [...]* (Centre Simonton, 2016). Ainsi chacun peut améliorer sa qualité de vie.

## **4.2. Dans l'interdépendance**

Le mode de l'interdépendance, selon C. Roy, se rapporte aux relations qui lient la personne aux autres.

Les différentes études révèlent que les proches sont de plus en plus impliqués dans les démarches de soins de la part des soignants.

En 2004, selon Persson & al. (2004), les conjoints des patients n'étaient pas invités à se joindre aux rendez-vous médicaux que ce soit à l'annonce du diagnostic ou aux séances d'informations concernant la maladie. Depuis, on commence à les considérer : de plus en plus d'études interrogent les professionnels de la santé sur le rôle des professionnels de la santé sur le rôle des aidants. Dans les articles plus récents, les proches sont considérés et intégrés dans les programmes de soins.

En effet, pour Given & al. (2012), les soignants doivent faire attention aux difficultés auxquelles les familles sont confrontées; par ailleurs, Stoltz & al. (2007) interrogent les infirmières sur le moyen d'améliorer la relation entre eux, les patients et les proches.

Comme déjà mentionné, tant les familles que les patients ont besoin d'information et de soutien.

Dans l'article de 2004, l'entourage d'un patient atteint de cancer cherchait les informations par lui-même. Il n'avait pas ou peu accès aux explications données par les professionnels de la santé dû au fait qu'il n'était pas convié aux consultations médicales ni aux séances d'information. Quand un proche parvenait à échanger avec un médecin, il n'osait pas lui demander de reformuler ses dires entraînant, de ce fait, une mauvaise compréhension. Ainsi, selon Tan & al. (2014), les proches se sentent abandonnés. Ils souhaitent des informations sur la maladie et ses traitements, ainsi qu'un soutien et un suivi pendant la trajectoire de la maladie, de la guérison et de la fin de vie.

Ces mêmes auteurs et Sklenarova & al. (2015) parlent alors de les intégrer dans les soins. Tan & al. (2014) va jusqu'à proposer de dispenser une formation sur les procédures de soins aux proches. Quant à Persson & al. (2004), ils suggèrent de demander aux patients eux-mêmes comment ils peuvent intégrer leurs proches dans les soins.

Il n'est pas nécessaire d'impliquer aussi loin les proches et les patients dans les démarches de soins.

Given & al. (2012) proposent trois pistes d'intervention. Tout d'abord, il faudrait former les professionnels sur le rôle des aidants et sur la manière de communiquer avec eux. Ensuite, ils devraient développer le conseil thérapeutique pour renforcer la relation patient-proche, les aider à la gestion des conflits et les préparer à faire face à la perte. Enfin, les soignants devraient fournir une psycho-éducation car elle permet d'informer sur la gestion des symptômes, les aspects physiques des soins et les aspects émotionnels.

Pour Northfield & al. (2010), dans les groupes psycho-pédagogiques, les proches valident et partagent des émotions communes avec les autres personnes vivant la même situation. Ils peuvent également développer un nouveau réseau social avec qui ils peuvent exprimer leur souffrance, leur expérience. Ainsi, ils ressentent moins ce sentiment de solitude. Il est donc nécessaire pour ces auteurs que les infirmières les orientent vers ce type de service.

Et comme le soulignent Stoltz & al. (2007), ces interventions permettent de préparer au mieux les familles à vivre cette expérience et qu'elles en acceptent les répercussions. Ainsi, elles sont capables d'accompagner le proche atteint de cancer dans des conditions favorables.

Dans les cantons romands, les différents groupes et associations de soutien et d'accompagnement des patients atteints d'un cancer ainsi que de leurs proches ont été recensés.

Il est possible de trouver des prestations pour tous les âges et toutes les cultures en Français mais aussi en anglais. Parmi elles, professionnels, patients et proches proposent un soutien moral et affectif, une aide pratique et des informations en anglais sur Genève, Vaud et France voisine.

La *permanence des enfants* ou le *Midi-deux des proches*, proposés par exemple par la Ligue genevoise contre le cancer, permettent à toutes les personnes touchées par le cancer de se rencontrer et d'échanger dans un environnement non médical autour d'une activité du quotidien tel que le déjeuner.

Grâce à cela, le réseau de soutien s'agrandit pour les aidants et leur donne un moment de répit dans les soins liés à ce nouveau rôle.

#### **4.3. Différents rôles**

Dans le mode de fonction de rôle, C. Roy, décrit les différents rôles qu'occupe l'être humain dans la société.

L'ensemble des articles explique que les proches remplissent plusieurs rôles en parallèle de celui d'aidant.

En effet, selon Northfield & al. (2010), les proches sont des parents, conjoints, frères, soeurs, ou enfants de la personne atteinte du cancer. A côté de cela, la majorité a une activité professionnelle et fait face à des responsabilités en tant qu'adulte telles que les tâches ménagères et familiales.

D'après Persson & al. (2004), ce sont plus particulièrement les femmes qui font face à ces responsabilités. Elles conjuguent leur travail, l'éducation des enfants et le maintien du

domicile en plus de leur fonction d'aidante. Selon Sercekus & al. (2014), dans certains cas, il y a même une diminution du taux de travail entraînant une perte de salaire.

Sercekus & al. (2014) expliquent que ces rôles peuvent avoir diverses répercussions dans leur vie quotidienne et sur le rôle d'aidant telles que la mauvaise prise en soin de la personne malade mais aussi une diminution de leur propre état de santé.

Pour Northfield & al. (2010), les femmes subissent une pression sociale et culturelle d'assumer le rôle d'aidant. La plupart se font un devoir moral de prendre soin d'une personne qui leur est proche. Par ailleurs d'après ces auteurs le genre féminin est plus à risque de dépression.

D'après Persson & al. (2004), soutenir et accompagner son conjoint atteint par la maladie cancéreuse modifie le quotidien du couple. Les traitements causent une baisse de la libido, l'altération de l'image corporelle et induisent des changements physiques. Cela entraîne une distance physique et émotionnelle chez les partenaires.

Dans de nombreuses cultures, il est normal pour les proches d'être aidant. Cependant, Northfield & al. (2010) relèvent que les croyances de certains aidants les empêchent de demander et d'accepter l'aide des professionnels de la santé. Ils y voient une atteinte à leur dignité.

Pour préparer aux mieux les proches à leur rôle d'aidant et en réduire les impacts négatifs sur le quotidien, les différents articles proposent des pistes d'interventions pour les infirmières.

Pour Given & al. (2012), il faudrait tout d'abord qu'il y ait une reconnaissance du rôle d'aidant en les indemnisant financièrement. Mais en attendant la mise en place d'une telle intervention, maintenir en santé les proches reste une préoccupation principale infirmière. Elles devraient veiller à la façon dont ils contrôlent leur propre santé et évaluer leurs capacités à fournir des soins ainsi que les impacts de ceux-ci. Dans la même optique, Stoltz & al. (2007), encouragent les infirmières à reconnaître et valoriser le comportement et les dires des aidants. Elles peuvent ainsi déterminer leur désir de soigner ou non leur proche atteint du cancer et/ou en fin de vie et les accompagner en conservant l'harmonie familiale.

Northfield & al. (2010) ajoutent que le maintien de la routine et le renforcement de la communication ouverte est tout aussi bénéfique à cette harmonie. En encourageant des échanges authentiques où les aidants s'expriment sans barrière avec les amis et la

famille, ils sortent de l'isolement social qu'ils peuvent ressentir. Il est en effet important pour les aidants d'être entendus et soutenus par leurs amis et famille, et par les professionnels.

Ces mêmes auteurs expliquent que les infirmières doivent respecter les croyances des familles lorsqu'elles les accompagnent pendant la maladie. En conséquence, les infirmières doivent tenir compte de ces aspects culturels dans la représentation du rôle d'aidant pour les proches.

Certains proches refusent l'aide des professionnels de peur que ceux-ci prennent leur place et minimisent leur importance auprès de leur parent malade. Les infirmières ne doivent pas blâmer ce comportement. Au contraire elles doivent les rassurer en leur disant qu'elles sont là pour les soutenir afin que leur expérience de la maladie cancéreuse soit la plus positive possible.

En Suisse, les proches de personnes atteintes par le cancer peuvent trouver du soutien et de l'aide pour mieux comprendre et définir leur rôle d'aidant en se tournant vers diverses associations et organismes, autres que les hôpitaux et les services de soins à domicile.

La fondation As'trame qui oeuvre dans les cantons de Genève, Lausanne, Neuchâtel, Fribourg et en Valais, propose, entre autre, le *Parcours de reliance*. C'est un programme de soutien qui cible les bouleversement des liens familiaux induits par la maladie. Il permet que chaque membre de la famille occupe le rôle qu'il doit occuper afin de favoriser l'harmonie au sein du cercle familial et d'éviter des conséquences sur la santé.

A Genève, l'association Entrelacs met en relation des aidants qui accompagnent un proche gravement malade avec des parrains et des marraines formés afin qu'ils puissent se sentir soutenus et écoutés par des personnes qui ont vécu des situations similaires.

Les différentes ligues romandes contre le cancer proposent des espaces de parole ou des activités pour les personnes atteintes d'un cancer et leurs proches. Les aidants ont ainsi la possibilité de partager leurs préoccupations et leur expérience dans un climat de confiance et de respect. Ces espaces tel que le *Café-croissant pour les parents* permettent aux aidants de partager leur expérience et de se sentir moins seuls, en plus d'élargir leur réseau social.

La Croix-rouge genevoise propose entre autres des cours pour les aidants dans le but de répondre aux défis quotidiens qu'implique la prise en soin d'un parent atteint d'un cancer à

domicile. Ces cours ont pour objectif principal de prévenir l'épuisement des malades et des proches ainsi que de s'approprier leur rôle d'aidant.

#### **4.4. Concept de soi**

Dans le mode concept de soi, C. Roy, se concentre sur l'image qu'un individu a de lui-même physiquement et spirituellement.

Ces différents articles s'accordent sur le fait que le cancer induit une détresse émotionnelle voire spirituelle chez les patients et leur famille.

En effet, Sklenarova & al. (2015) remarquent que le niveau d'insatisfaction des besoins des proches est proportionnel à celui des patients. Tan & al. (2014) rapportent que l'estime de soi des aidants est diminuée et qu'ils ressentent des craintes causées par le regard des autres, dues aux caractères visibles du cancer. Les propos tenus par Northfield & al (2010) soutiennent même que les hommes ont tendance à cacher leur sentiment d'impuissance et leur anxiété à leur conjointe. Pour Given & al. (2012), les familles expriment un manque de compétence dans les soins ce qui augmente leur incertitude et entraîne de la confusion. En parallèle, Williams & al. (2012) parle aussi de désespoir et d'anxiété ce qui suppose une vision négative de la maladie. Pour les aidants de l'étude de Persson & al. (2004), la maladie est même vue comme synonyme de mort.

Williams & al. (2012) soulignent, cependant, que pour certains aidants cela reste quelque chose de positif. Ils ont l'opportunité de réfléchir sur la vie, ses priorités et de la célébrer.

Selon Northfield & al. (2010), la capacité des proches à améliorer et maintenir leur santé physique ainsi que leur bien-être émotionnel et social dépend de leur conscience de soi et de leurs stratégies personnelles.

Les aidants développent des stratégies d'adaptation telles que l'optimisme et la pensée positive selon Williams & al. (2012), ce qui leur permet d'éprouver de l'admiration et du respect à l'égard de leur proche.

A cela, Given & al. (2012) rajoutent que les aidants utilisent la spiritualité pour faire face notamment à la dépression, au stress et ainsi améliorer leur bien-être. En effet, selon Sercekus & al. (2014), les proches se tournent vers la foi et s'occupent l'esprit en s'orientant vers de nouveaux loisirs tels que le bricolage, la lecture et la marche.



Northfield & al. (2010), confirment que la foi diminue le risque de dépression chez les aidants. Elle leur donne un sentiment d'espoir et de confiance.

Ainsi, pour les auteurs, les soignants doivent satisfaire de manière individuelle les besoins des aidants. Ils doivent donner de leur temps, les soutenir, rester honnête tout en gardant à l'esprit que ce qu'ils disent affecte les proches.

Plus particulièrement, l'expression des émotions des aidants devrait être valorisée et ce de façon appropriée, c'est-à-dire en faisant preuve de non jugement.

Toujours selon les auteurs, les liens affectifs qui nouent les malades à leur famille sont à considérer en priorité dans l'accompagnement. L'objectif est de leur permettre un temps de réflexion, d'atténuer leur fardeau, d'améliorer leur bien-être spirituel et de développer l'amour et le pardon. Car la maladie cancéreuse provoque des changements au plus profond de soi.

Le rôle des infirmières est de promouvoir la santé et dans ce but, elle veille à protéger les patients et leurs proches. Cela est d'autant plus important durant le processus de transformation du système des services de santé nommé virage ambulatoire.

Dans cette optique, où qu'elles soient, les infirmières s'enquièrent de défendre les droits et les désirs des patients et de leur entourage selon le concept d'Advocacy. C'est-à-dire qu'elles évaluent l'importance des informations et des enseignements transmises et s'assurent du bien fondé des soins délégués surtout s'ils devraient être fournis par elles-mêmes ou un autre professionnel de la santé.

Les soins à domicile et d'autres organisations d'infirmières développent, en Suisse romande, des prestations pour suppléer les proches auprès des patients. Par exemple, l'IMAD propose des veilles chez ses clients ou un accompagnement pour certaines activités, sorties et loisirs. Ainsi, elles rendent aux proches leur place dans la famille en tant que parent, enfant, ami et les revalorisent dans leur démarche de soutenir et d'aider la personne atteinte d'un cancer.

## **5. Conclusion**

Ce travail a permis, par la mise en perspective de plusieurs articles scientifiques, de répondre à notre question de recherche : Comment l'infirmière peut-elle soutenir les proches dans leur capacité à faire face quotidiennement aux conséquences d'une maladie cancéreuse ?

Nous relevons de nos lectures que le cancer est une maladie entraînant des répercussions physiques, psychologiques, émotionnelles, sociales et spirituelles. La vie entière de l'individu qui en est atteint et de ses proches s'en trouve chamboulée. Les priorités des familles changent, les certitudes sur la vie et sa trajectoire sont ébranlées. Les infirmières qui travaillent à domicile doivent alors développer une relation de confiance et propice à l'échange avec les proches de personnes atteintes de cancer afin de répondre à leur besoin d'information et de soutien. Il est vrai que les infirmières ont un rôle très important à jouer dans l'accompagnement de ces personnes et des familles à travers la communication afin qu'ils s'adaptent. Il est essentiel qu'elles les préparent aux difficultés et défis qu'implique la prise en soin d'un parent malade à domicile. Toutefois, elles doivent veiller à ne pas les charger de responsabilités et les protéger des soins qui dépassent leur rôle et leurs compétences. En effet, les infirmières vont faciliter l'adaptation des aidants en les informant, les respectant et en les valorisant par un partenariat soignant - patient - proche, ainsi qu'en observant et en évaluant leurs besoins et leur santé physique et psychologique au moyen d'outils et d'échelles cliniques; puis, en mettant en place des interventions ciblées. C'est à ces conditions que des effets négatifs à la santé et au bien-être des aidants pourront être évités.

### **5.1. Apports et limites du travail**

Au cours des différentes phases de la rédaction de ce travail, notre a été confrontée à des limites.

Lors de la phase de recherche d'articles en lien avec C. Roy et son modèle de l'adaptation, les termes proches aidants et cancer associés ont été des limites. En effet, aucun article n'a été trouvé dans les bases de données consultées pour l'élaboration de cette revue de littérature.

Durant cette même phase du travail, certains articles ont pu être sélectionnés sans être représentatifs de ce qu'il se passe dans l'ensemble de la population des aidants. Les études qualitatives, par exemple, sont des études qui ne sont pas généralisables. C'est le biais de sélection.

Pendant la phase d'analyse des articles, comme la majorité était en anglais, ils ont été traduits. Lors de la traduction des études grâce à différents logiciels, il est possible que la subtilité de la langue anglaise nous ait échappé. De ce fait, un deuxième biais, celui de confusion est probablement survenu.

Enfin, nous pouvons relever un biais propre à l'esprit humain. De façon inconsciente, nous avons certainement privilégié des études allant dans le sens de notre hypothèse de départ, à savoir : les aidants ne se sentent pas écoutés et entendus par le corps soignant. Nous parlons ici du biais de confirmation.

Il est possible que d'autres articles sur les proches de personnes atteintes de cancer à domicile auraient pu être trouvés si les critères d'inclusion et d'exclusion si l'on avait modifié les critères d'inclusion et d'exclusion et si de nouvelles bases de données étaient consultées.

De plus, durant l'élaboration de ce travail, nous avons constaté que des limites dues à la théorie elle-même.

Tout d'abord, Callista Roy part du principe que les infirmières savent ce qui est bon ou non pour les personnes qu'elles prennent en soin. Or, selon les points de vue, un même comportement peut être de haute ou basse adaptation. Ce type d'évaluation est subjectif car le comportement jugé dépend de l'histoire de la personne qui l'observe.

Ensuite, Callista Roy, dans la pratique, peut se concentrer uniquement sur les modes en basse adaptation au détriment des ceux en haute adaptation. De plus, il ne faut pas considérer qu'un mode à la fois mais les exploiter ensemble; ils sont tous interliés.

Ainsi, la personne est prise en soin dans toute son individualité et sa globalité.

## **5.2. Recommandations**

Au terme de cette revue de littérature, plusieurs recommandations pour la pratique infirmière ont émergé permettant d'améliorer la communication et la compréhension dans la triade infirmière - proche - patient atteint d'un cancer à domicile.

Une formation spécifique sur la signification et les implications du rôle d'aidant devrait être envisagée pour les infirmières par les politiques de santé. Ainsi elles auront les connaissances nécessaires pour soutenir, accompagner et écouter les proches afin de réduire les impacts négatifs de leur rôle sur leur santé, leur bien-être et leur quotidien.

Par ailleurs, l'indemnisation des proches serait une avancée dans la reconnaissance de ce rôle et permettrait d'en limiter les impacts financiers. Les soins quotidiens d'un proche atteint par un cancer induisent des dépenses imprévues et en parallèle, des changements au niveau professionnel.

De futures recherches sur la façon de diminuer l'impact du virage ambulatoire sur les proches devraient être menées. Ainsi donc, la surcharge de responsabilités auxquelles ils font face et les effets négatifs qui en découlent pourront être diminués voire évités.

Ces interventions et recommandations sont généralisables aux soins infirmiers hospitaliers et para-hospitaliers.

## 6. Références

Alligood, M. R. & Tomey, A. M. (2010). Nursing Theorists and their work. USA: Mosby Elsevier.

Association suisse des services d'aide et de soins à domicile. (2011). *Qui soigne et s'occupe des personnes âgées qui restent chez elles ? La situation des proches aidant et leurs prétentions à l'Aide et aux soins à domicile*. Berne.

Clément, S. & Lavoie, J.-P. (2005). Prendre soin d'un proche âgé. *Pratique Gériatrique*. Québec: Ériès. Accès <https://books.google.fr/books?hl=fr&lr=&id=k8sacGDeH3oC&oi=fnd&pg=PT15&dq=subsidiarit%C3%A9,+soins+infirmières+et+proches+aidants&ots=EtyaQjM03t&sig=PhyiuKLUGEKSu5-OeR61NDgXPGA#v=onepage&q&f=false>

ChroniSanté. (2013). L'aidant naturel. Accès <http://chronisante.inist.fr/?Aidant-naturel>

La coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada, & Association canadienne de soins palliatifs. (s. d.). Valoriser les proches aidants et leur travail Le Rôle des aidants naturels dans l'approche palliative intégrée. Accès [http://www.integrationdessoinspalliatifs.ca/media/37046/twf-valuing-caregivers-report-final\\_fr-2.pdf](http://www.integrationdessoinspalliatifs.ca/media/37046/twf-valuing-caregivers-report-final_fr-2.pdf)

Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé. (2009). Le virage ambulatoire: attentes et prérogatives des cantons. Accès [http://www.nationalegesundheit.ch/fileadmin/dateien/agenda/11.\\_Arbeitstagung/Wende\\_zur\\_ambulanten\\_Versorgung\\_-\\_Erwartungen\\_und\\_kantonale\\_Vorrechte\\_franz%C3%B6sische\\_Version.pdf](http://www.nationalegesundheit.ch/fileadmin/dateien/agenda/11._Arbeitstagung/Wende_zur_ambulanten_Versorgung_-_Erwartungen_und_kantonale_Vorrechte_franz%C3%B6sische_Version.pdf)

Conseil fédéral. (2014). Soutien aux proches aidants. Analyse de la situation et mesures requises pour la Suisse. Berne. Accès [http://www.google.ch/url?q=https://www.fr.ch/dsas/files/pdf78/141205\\_Bericht\\_des\\_BR\\_zur\\_Angehorigenpflege\\_FR.pdf&sa=U&ved=0ahUKEwjI5e-gk7zOAhULuxQKHemmC3EQFggzMAM&sig2=ekpMQnurPuF9W2II5MH3yw&usg=AFQjCNEziQFKUfU-kuQ2\\_vMmCpmQ1QTJFw](http://www.google.ch/url?q=https://www.fr.ch/dsas/files/pdf78/141205_Bericht_des_BR_zur_Angehorigenpflege_FR.pdf&sa=U&ved=0ahUKEwjI5e-gk7zOAhULuxQKHemmC3EQFggzMAM&sig2=ekpMQnurPuF9W2II5MH3yw&usg=AFQjCNEziQFKUfU-kuQ2_vMmCpmQ1QTJFw)

Cox, H. C. & Hinz, M. D. (1997). Clinical Applications of Nursing Diagnosis : Adult, Child, Women's. Psychiatric, Gerontic and Home Health Considerations. USA : de boeck.

Croix-Rouge suisse. (2013). Dossier Proches aidants. Accès <https://www.redcross.ch/fr/integration-sociale/aide/proches-aidants>

- De Montigny, F. (1991). L'évaluation du système familial selon Roy. *Nursing Quebec*, 11(2), 38-45.
- Ducharme, F., Pérodeau, G., Paquet, M., Legault, A., & Trudeau, D. (2004). Virage ambulatoire et soins familiaux à domicile : Un enjeu de santé publique. *Revue canadienne de santé publique*, 95 (1) Accès [https://www.google.ch/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=2&ved=0ahUKEwjNtln4uLnOAhXL7xQKHfUZBsQQFggiMAE&url=http%3A%2F%2Fjournal.cpha.ca%2Findex.php%2Fcjph%2Farticle%2Fdownload%2F456%2F456&usg=AFQjCNHqLoZJTFQ\\_1lXQxDiPpVgc58-WpA&sig2=4mdnuepPpoDsulTtDNxonw&bvm=bv.129422649,d.d24&cad=rja](https://www.google.ch/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=2&ved=0ahUKEwjNtln4uLnOAhXL7xQKHfUZBsQQFggiMAE&url=http%3A%2F%2Fjournal.cpha.ca%2Findex.php%2Fcjph%2Farticle%2Fdownload%2F456%2F456&usg=AFQjCNHqLoZJTFQ_1lXQxDiPpVgc58-WpA&sig2=4mdnuepPpoDsulTtDNxonw&bvm=bv.129422649,d.d24&cad=rja)
- Ducharme, F. (2006). Le virage ambulatoire et la déprofessionnalisation des soins: Qu'en pensent les principaux détenteurs d'enjeux? *Santé, Société et Solidarité*, no 1, Revue de l'observatoire franco-québécois de la santé et de la solidarité, 60-61.
- Fawcett, J. (2003). Conceptual Models of Nursing: International in Scope and Substance? The case of the Roy Adaptation Model. *Nursing Science Quarterly*, 16(4), 315-318. doi: 10.1177/0894318403255698
- Fawcett, J., & DeSanto-Madeya, S. (2012). Contemporary Nursing Knowledge: Analysis and Evaluation of Nursing Models and Theories. F.A. Davis.
- Fisette, M.-L. (2013). La délégation de tâches - la subsidiarité. Le suivi transdisciplinaire du patient diabétique. La santé conjugée.
- Floriani, C. A., & Schramm, F. R. (2006). Cuidador do idoso com câncer avançado: um ator vulnerado Caregivers of elderly with advanced cancer: vulnerable actors. *Cad. Saúde Pública*, 22(3), 527-534.
- Fortin, M.-F. (2010). Fondements et étapes du processus de recherche (2è éd.). Montréal: Chenelière Education.
- Given, B.A., Given, C.W. & Sherwood, P. (2012). The Challenge of Quality Cancer Care for Family Caregivers. *Seminars in Oncology Nursing*, 28(4), 205-212. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.soncn.2012.09.002>
- Institut National Du Cancer. (2008). Comprendre la chimiothérapie, collection Guides patients cancer info. Accès <http://www.e-cancer.fr/content/download/59022/537085/file/inca-guideChimio-2008-Nouvelle-couv2011.pdf>
- Institution de Maintien à Domicile. (2014). IMAD. Accès <http://www.imad-ge.ch/fr/index.php>

- Ligue suisse contre le cancer. (2009). La maladie fait partie de la vie. Accès [http://www.liguecancer.ch/fr/vivre\\_avec\\_le\\_cancer/\\_quotidien\\_et\\_cancer/\\_temoignages\\_\\_touchees\\_par\\_le\\_cancer/simona\\_.cfm](http://www.liguecancer.ch/fr/vivre_avec_le_cancer/_quotidien_et_cancer/_temoignages__touchees_par_le_cancer/simona_.cfm)
- Loiselle, C., Profetto-McGrath, J., Polit, D. & Tatano Beck, C. (2007). Méthodes de recherche en sciences infirmières : Approches quantitatives et qualitatives. *Compétences infirmières*. ERPI.
- Malaquin-Pavan, E. & Pierrot, M. (2007). Accompagner une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer: Aspects spécifiques du deuil des aidants naturels et pistes de soutien. *Recherche en soins infirmiers*, 89 (2), 76-102.
- Mollard, J. (2009). Aider les proches. *Gérontologie et société*, 128-129(1), 257.
- Northfield, S., Nebauer, M. (2010). The Caregiving Journey for Family Members of Relatives With Cancer: How Do They Cope?. *Clinical Journal Oncology Nursing*, 14(5), 567-577. Accès [https://login.medscape.com/viewarticle/732390\\_\\_pring](https://login.medscape.com/viewarticle/732390__pring)
- Office Fédéral de la statistique. (2015). Cancer - Données, indicateurs. Accès <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/02/05/key/01/01.html>
- Office fédéral de la statistique. (2015). Le cancer en Suisse, rapport 2015. Etat de lieux et évolutions. Neuchâtel. Accès [http://www.google.ch/url?q=http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/news/publikationen.Document.200244.pdf&sa=U&ved=0ahUKEwikj63mj7zOAhUFWBQKHcsEBdAQFggIMAM&sig2=3j3WmTCwTG3Qlp6Tkrx7rg&usg=AFQjCNGCxseC-\\_xNkbijvR3daBsC4xExAQ](http://www.google.ch/url?q=http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/news/publikationen.Document.200244.pdf&sa=U&ved=0ahUKEwikj63mj7zOAhUFWBQKHcsEBdAQFggIMAM&sig2=3j3WmTCwTG3Qlp6Tkrx7rg&usg=AFQjCNGCxseC-_xNkbijvR3daBsC4xExAQ)
- Office fédéral de la statistique. (2015). Une population toujours plus nombreuse et de plus en plus âgée. Neuchâtel. Accès <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/news/medienmitteilungen.Document.193418.pdf>
- Office fédéral de la statistique.(2014). Statistiques de la santé 2014. Neuchâtel. Accès [http://www.google.ch/url?q=http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/news/publikationen.Document.191317.pdf&sa=U&ved=0ahUKEwjRldvGmrzOAhXKPxQKHaj4AQ4QFggaMAE&sig2=uL\\_InyKS6ahQ324N1GIwng&usg=AFQjCNGDvcjQXvGeDRj5t3\\_iZO98zqvBhg](http://www.google.ch/url?q=http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/news/publikationen.Document.191317.pdf&sa=U&ved=0ahUKEwjRldvGmrzOAhXKPxQKHaj4AQ4QFggaMAE&sig2=uL_InyKS6ahQ324N1GIwng&usg=AFQjCNGDvcjQXvGeDRj5t3_iZO98zqvBhg)
- Organisation Mondiale de la Santé. (2015). Cancer, aide-mémoire n°297. Accès <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/fr/>

- Pépin, J., Kérouac, S., & Ducharme, F. (2010). *La Pensée Infirmière* (3ème édition). Chenelière Education.
- Perlemuter, L., Quevauvilliers, J., Perlemuter, G., Amar, B., & Aubert, L. (1997). *soins infirmiers I. concept et théories, démarches de soins* (2 ème édition). Masson.
- Persson, E., Severinsson, E., Hellström, A.-L. (2004). Spouses' Perceptions of and Reactions to Living With a Partner Who has Undergone Surgery for Rectal Cancer Resulting in a Stoma. *Cancer Nursing*, 27(1), 85-90. DOI: 10.1097/00002820-200401000-00011.
- Pône, M. (2013). Comment aider les proches aidants à domicile ? *Revue Reiso*. Accès <http://www.reiso.org/spip.php?article2839>
- République et Canton de Genève. (2012). Planification et réseau de soins. Proches aidants. Accès <http://ge.ch/sante/planification-reseau-de-soins/reseau-de-soins/planification-reseau-de-soins-proches-aidants>
- Roy, C. (2009). *The Roy Adaptation Model* (3 ème édition). London: Pearson.
- Sercekus, P., Besen, D.B., Gunusen, N.P., Edeer, A.D. (2014). Experiences of Family Caregivers of Cancer Patients Receiving Chemotherapy. *Asian Pac J Cancer Prev*, 15(12), 5063-5069. DOI:<http://dx.doi.org/10.7314/APJCP.2014.15.12.5063>
- Sklenarova, H., Krümpelmann, A., Haun, M.V., Friedrich, H.C., Huber, J., Thomas, M., Winkler, E.C., Herzog, W., Hartmann, M. (2015). When do we need to care about the caregiver? Supportive care needs, anxiety, and depression among informal caregivers of patient with cancer and cancer survivors. *Cancer*, 1513-1519. DOI: 10.1002/cncr.29223
- Soins et accompagnement à domicile | Croix-Rouge suisse. (s. d.). Accès <http://www.proche-aidant.ch/informations/soins-et-accompagnement-a-domicile>
- Stajduhar, K.i. et Davies, B. (2005). Variations in and factors influencing family members' decisions for palliative home care. *Palliative Medicine*, 19: 21-32.
- Stoltz, P., Lindholm, M., Willman, A. (2006). The Meaning of Being Supportive for Family Caregivers as Narrated by Registered Nurses Working in Palliative Homecare. *Nursing Science Quaterly*, 19(21), 163-173. DOI: 0.1177/0894328406286598. Version traduite (2007) par lbp et relu par fr & rlm – Institut des Sciences Infirmières et Humaines (ISIH).



Tan, J.D., Butow, P.N., Boyle, F.M., Saw, R.P.M., O'Reilly, A.J. (2014). A qualitative assessment of psychosocial impact, coping and adjustment in high-risk melanoma patients and caregiver. *Melanoma Research*, 24(3), 252-260. Lippincott Williams & Wilkins. DOI: 10.1097/CMR.0000000000000059.

Vie-publique.fr. (2016). *Que sont les principes de subsidiarité et de proportionnalité?* Accès <http://www.vie-publique.fr/decouverte-institutions/union-europeenne/fonctionnement/france-ue/qu-est-ce-que-principe-subsidiarite.html>

Williams, A.-L., Bakitas, M. (2012). Cancer Family Caregivers: A New Direction for Interventions. *Journal of Palliative Medicine*, 15(7), 775-783. DOI: 10.1089/jpm.2012.0046.

## 7. Annexes

### 7.1. Echelle HAD

#### Echelle HAD (Hospital Anxiety and Depression scale)

(Auto questionnaire de 14 questions)

La connaissance de votre état émotionnel est importante pour que votre médecin puisse adapter au mieux votre traitement. Ce questionnaire doit aider votre médecin à savoir comment vous vous sentez. Lisez chaque question et entourez la réponse qui s'adapte le mieux à vous pour la semaine passée. Votre réponse ne doit pas être trop réfléchie mais rapide. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse.

Les questions impaires en **rouge** concernent l'anxiété et les questions paires en noir, la dépression. N'entourez qu'une réponse par question

<b>Je me sens tendu (e) ou énervé(e)</b>		
A	3	La plupart du temps
	2	Souvent
	1	De temps en temps
	0	Jamais
<b>Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois</b>		
D	0	Oui, tout autant
	1	Pas autant
	2	Un peu seulement
	3	Presque plus
<b>J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver</b>		
A	3	Oui, très nettement
	2	Oui, mais ce n'est pas trop grave
	1	Un peu, mais cela ne m'inquiète pas
	0	Pas du tout

<b>Je ris facilement et vois le bon côté des choses</b>		
D	0	Autant que par le passé
	1	Plus autant qu'avant
	2	Vraiment moins qu'avant
	3	Plus du tout
<b>Je me fais du souci</b>		
A	3	Très souvent
	2	Assez souvent
	1	Occasionnellement
	0	Très occasionnellement
<b>Je suis de bonne humeur</b>		
D	3	Jamais
	2	Rarement
	1	Assez souvent
	0	La plupart du temps
<b>Je ne peux rester tranquillement assis(e) à ne rien faire et me sentir décontracté(e)</b>		
A	0	Oui, quoi qu'il arrive
	1	Oui, en général
	2	Rarement
	3	jamais

J'ai l'impression de fonctionner au ralenti		
D	3	Presque toujours
	2	Très souvent
	1	Parfois
	0	jamais
J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué		
A	0	Jamais
	1	Parfois
	2	Assez souvent
	3	Très souvent
Je ne m'intéresse plus à mon apparence		
D	3	Plus du tout
	2	Je n'y accorde pas autant d'attention que je devrais
	1	Il se peut que je n'y fasse plus autant attention
	0	J'y prête autant d'attention que par le passé
J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place		
A	3	Oui, c'est tout à fait le cas
	2	Un peu
	1	Assez souvent
	0	Très souvent

Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses		
D	0	Autant qu'avant
	1	Un peu moins qu'avant
	2	Bien moins qu'avant
	3	Presque jamais
J'éprouve des sensations soudaines de panique		
A	3	Vraiment très souvent
	2	Assez souvent
	1	Pas très souvent
	0	jamais
Je peux prendre plaisir à un bon livre ou une bonne émission de radio ou de télévision		
D	0	Souvent
	1	Parfois
	2	Rarement
	3	Très rarement
Score total		

Echelle HAD de A.S ZIGMOND et R.P SNAITH (traduction française : J.P LEPINE)

0-7 normal	8-10 modéré	11-14 moyen	15-21 sévère
------------	-------------	-------------	--------------

Veuillez vérifier que vous avez répondu à toutes les questions et coché le chiffre correspondant à votre réponse.

Les patients insuffisants respiratoires chroniques présentent fréquemment un état anxio-dépressif. C'est pourquoi il nous a semblé utile de mettre à la disposition des médecins du réseau, un auto questionnaire proposé par AS Zigmon et RP Smith (Acta Psychiatr. Scand. 1983;67:361-370) et validé.

Il se compose de 7 questions (par échelle) auxquelles un score de 0 à 3 est attribué selon la sévérité du symptôme. L'addition des scores de chaque échelle, Anxiété (A) et Dépression (D), donne un résultat global entre 0 et 21 dont l'interprétation est pour chaque échelle.

## 7.2. Echelle d'auto-évaluation de la dépression selon Montgomery Asberg

### Echelle d'auto-évaluation de la dépression selon Montgomery Asberg : MADRS-S (Montgomery Asberg Depression Rating Scale Self-assessment)

Le but de ce questionnaire est de donner une image précise de votre état mental actuel. Il vous est demandé d'essayer d'évaluer comment vous vous êtes senti **au cours de ces 3 derniers jours**. Le questionnaire consiste en une série d'items. Des numéros associés à des descriptions d'états possibles sont donnés pour vous permettre d'indiquer votre condition. Les énoncés recouvrent divers degrés de détresse, variant de aucun (0) au maximum (3). Pour chaque item, encerclez sur l'échelle le numéro que vous pensez indiquer le mieux votre état au cours de ces 3 derniers jours. Ne consacrez pas trop de temps à réfléchir à vos réponses, mais essayez de remplir le questionnaire assez rapidement.

Ceci est un EXEMPLE pour comprendre comment les items sont conçus. Essayez déjà de répondre à cet item et demandez de l'aide si quelque chose ne devait pas vous sembler clair du tout.

#### Capacité à maintenir une activité

Ici, il vous est demandé d'essayer d'évaluer votre énergie et si vous sentez que vous vous fatiguez plus facilement que d'habitude.

- |     |   |
|-----|---|
| 0   | Mon énergie est à peu près normale  |
| 0,5 |   |
| 1   | Je me fatigue plus facilement que d'habitude, bien que je sois capable d'accomplir ce que j'ai commencé   |
| 1,5 |   |
| 2   | Mon énergie est fortement réduite, ce qui fait que je dois souvent interrompre ce que je suis en train de faire pour me reposer ou passer à autre chose |
| 2,5 |   |
| 3   | Je suis à peine capable de commencer quelque chose, à cause d'une extrême fatigue   |

#### 1. Humeur

Ici, il vous est demandé d'essayer d'indiquer votre humeur, si vous vous êtes senti triste ou sombre. Essayez de vous rappeler comment vous vous êtes senti au cours de ces 3 derniers jours, que votre humeur ait été variable ou plutôt la même tout le temps. En particulier, essayez de vous rappeler si vous vous êtes senti plus gai lorsque quelque chose de bien s'est produit.

- |     |  |
|-----|--|
| 0   | Je peux être gai ou triste, selon les circonstances  |
| 0,5 |  |
| 1   | Je me sens un peu abattu la plupart du temps, bien que parfois cela s'améliore un peu  |
| 1,5 |  |
| 2   | Je me sens complètement abattu et sombre. Même les choses qui normalement me remontent la moral ne me procurent pas de plaisir |
| 2,5 |  |
| 3   | Je me sens si abattu et malheureux que je ne peux rien imaginer de pire  |

Variante originale : Svanberg, P., Asberg, M., 1994. A new self-rating scale for depression and anxiety states based on the Comprehensive Psychopathological Rating Scale. *Acta Psychiatr Scand* 89, 21-28.

Traduction française avec l'autorisation des auteurs : Bondolfi, G., Jermann, F., Weber Rouget, B., Ges-Fabry, M., McQuillan, A., Dupont-Willemin, A., Aubry, J.-M., Nguyen, C. Self-rated depressive symptoms as an alternative to clinician ratings: experience with the French self-report version of the Montgomery-Asberg Depression Rating Scale (MADRS-S). Soumis pour publication

#### 2. Sentiments de malaise

Ici, il vous est demandé d'indiquer dans quelle mesure vous avez eu des sentiments de tension intérieure, de malaise, d'anxiété ou de peur diffuse, au cours des ces 3 derniers jours. Prêtez particulièrement attention à l'intensité de l'un ou l'autre de ces sentiments, s'ils sont venus puis repartis ou s'ils ont persisté tout le temps.

- |     |  |
|-----|--|
| 0   | Je me sens calme la plupart du temps   |
| 0,5 |  |
| 1   | J'ai parfois des sentiments désagréables de malaise  |
| 1,5 |  |
| 2   | Je suis constamment tourmenté par des sentiments de malaise qui peuvent être très forts et je dois faire un effort pour le surmonter |
| 2,5 |  |
| 3   | J'ai des sentiments d'anxiété terribles, persistants ou insupportables   |

#### 3. Sommeil

Ici, il vous est demandé d'indiquer comment vous dormez – combien de temps vous dormez et quelle était la qualité de votre sommeil au cours de ces 3 dernières nuits. Votre évaluation devrait refléter comment vous avez réellement dormi, indépendamment de votre éventuel recours à des somnifères. Si vous avez dormi plus que d'habitude, vous devriez indiquer le chiffre zéro (0) sur l'échelle.

- |     |  |
|-----|--|
| 0   | Je n'ai aucun problème de sommeil et dors autant que j'ai besoin. Je n'ai aucune difficulté d'endormissement                             |
| 0,5 |  |
| 1   | J'ai quelques problèmes de sommeil. Il m'est parfois difficile de m'endormir, ou mon sommeil est plus léger ou plus agité que d'habitude |
| 1,5 |  |
| 2   | Je dors en tout cas 2h de moins que d'habitude par nuit, même si rien ne m'a dérangé   |
| 2,5 |  |
| 3   | Je dors très mal, pas plus de 2-3 h par nuit   |

#### 4. Appétit

Ici, il vous est demandé d'indiquer comment était votre appétit et d'essayer de vous rappeler s'il était d'une quelconque manière différent de la normale. Si votre appétit était meilleur que d'habitude, vous devriez indiquer le chiffre zéro (0) sur l'échelle.

- |     |  |
|-----|--|
| 0   | Mon appétit a été à peu près le même que d'habitude  |
| 0,5 |  |
| 1   | Mon appétit a été moins bon que d'habitude   |
| 1,5 |  |
| 2   | Je n'ai eu presque aucun appétit. La nourriture me semble fade et je dois me forcer à manger         |
| 2,5 |  |
| 3   | Je n'ai eu aucune envie de manger. J'ai besoin de persuasion pour parvenir à avaler quoi que ce soit |

Traduction française avec l'autorisation des auteurs : Bondolfi, G., Jermann, F., Weber Rouget, B., Ges-Fabry, M., McQuillan, A., Dupont-Willemin, A., Aubry, J.-M., Nguyen, C. Self-rated depressive symptoms as an alternative to clinician ratings: experience with the French self-report version of the Montgomery-Asberg Depression Rating Scale (MADRS-S). Soumis pour publication

### 5. Capacité de concentration

Ici, il vous est demandé d'essayer d'indiquer votre capacité à rassembler vos pensées, à vous concentrer sur ce que vous êtes en train de faire. Essayez de vous rappeler dans quelle mesure vous êtes parvenu à faire face aux tâches exigeant des degrés divers de concentration – par exemple, comparez votre capacité à lire un texte complexe ou un passage plus facile dans le journal, ou à maintenir votre attention sur la télévision.

- 0 Je n'ai aucune difficulté de concentration  
0,5  
1 Par moment, j'éprouve des difficultés à me concentrer sur des choses que je trouverais habituellement intéressantes (p.ex., lire, ou regarder TV)  
1,5  
2 Je trouve qu'il m'est particulièrement difficile de me concentrer sur des choses qui habituellement ne demandent aucun effort (p.ex., lire, ou parler avec d'autres gens)  
2,5  
3 Je suis tout à fait incapable de me concentrer sur quoi que ce soit

### 6. Initiative

Ici, il vous est demandé d'essayer d'évaluer votre capacité à accomplir des choses. Cet item concerne votre difficulté ou facilité à commencer les choses que vous estimez devoir faire et dans quelle mesure vous sentez que vous devez surmonter une résistance intérieure afin de commencer quoi que ce soit.

- 0 Je n'ai aucune difficulté à commencer de nouvelles tâches  
0,5  
1 Quand je dois réaliser quelque chose, cela m'est plus difficile que d'habitude  
1,5  
2 Débuter de simples tâches, que j'exécute normalement sans trop y penser, me demande un effort considérable  
2,5  
3 Je ne peux commencer les tâches quotidiennes les plus simples

### 7. Implication émotionnelle

Ici, il vous est demandé d'évaluer votre intérêt pour votre environnement, pour d'autres personnes ou pour des tâches qui vous procurent normalement du plaisir.

- 0 Je suis intéressé et impliqué dans mon environnement et ceci me procure du plaisir  
0,5  
1 Je ressens moins d'intérêt pour les choses qui normalement éveillent mon intérêt; il m'est plus difficile que d'habitude d'être gai, ou d'être en colère quand cela se justifie  
1,5  
2 Je ne ressens aucun intérêt envers mon environnement, même pas pour des amis et des connaissances  
2,5  
3 Je n'ai plus aucun sentiment. Je me sens désespérément indifférent, même envers ceux qui me sont les plus proches

Traduction française avec l'autorisation des auteurs : Bondolfi, G., Jermann, F., Weber Rouget, B., Gros-Fabry, M., McQuillan, A., Dupont-Willemin, A., Aubry, J.-M., Nguyen, C. Self-rated depressive symptoms as an alternative to clinician ratings: experience with the French self-report version of the Montgomery-Åsberg Depression Rating Scale (MADRS-S). Soumis pour publication

### 8. Pessimisme

Ici, il vous est demandé de considérer comment vous voyez votre futur et ce que vous pensez de vous-même. Examinez dans quelle mesure il vous arrive de vous sentir critique envers vous-même, envahi par des sentiments de culpabilité et plus inquiet que d'habitude – par exemple, au sujet de vos finances ou de votre santé.

- 0 Je vois le futur avec confiance. Dans l'ensemble, je suis assez satisfait de la vie  
0,5  
1 Il m'arrive parfois d'être auto-critique et de penser avoir moins de valeur que les autres  
1,5  
2 Je ressasse sans arrêt mes échecs et me sens inférieur ou sans valeur, même si d'autres personnes ne partagent pas cet avis  
2,5  
3 Tout me paraît noir et je ne vois aucune lueur d'espoir. J'ai l'impression d'être complètement inutile et qu'il n'y a aucune chance de pardon pour les choses terribles que j'ai commises

### 9. Elan vital

Cet item concerne votre goût à la vie et si vous vous êtes senti lassé et fatigué de la vie. Avez-vous eu des idées de suicide et si oui, dans quelle mesure considérez-vous qu'il constitue une échappatoire réaliste ?

- 0 Mon goût à la vie est normal  
0,5  
1 La vie ne me semble pas avoir particulièrement de sens, bien que je ne souhaite pas être mort  
1,5  
2 Je pense souvent qu'il serait mieux d'être mort, et bien que je n'aie pas réellement envie de me suicider, ceci semble être une solution possible  
2,5  
3 Je suis tout à fait convaincu que ma seule solution est de mourir et je consacre beaucoup de temps à penser au meilleur moyen de mettre fin à mes jours

Traduction française avec l'autorisation des auteurs : Bondolfi, G., Jermann, F., Weber Rouget, B., Gros-Fabry, M., McQuillan, A., Dupont-Willemin, A., Aubry, J.-M., Nguyen, C. Self-rated depressive symptoms as an alternative to clinician ratings: experience with the French self-report version of the Montgomery-Åsberg Depression Rating Scale (MADRS-S). Soumis pour publication